

Màster Universitari

Envelliment Actiu: Prevenció i bases per a una atenció Integrada

**QUALITAT DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DAVANT
LA DEMÈNCIA**

TREBALL FINAL DE MÀSTER

Curs 2012-2013

Modalitat de Recerca

Autora: Marta Carné Torres

Tutor: Salvador Simó Algado

Vic, setembre 2013

1. Índex

1. Índex.....	2
2. Resum.....	4
3. Introducció	5
3.1. Objectius.....	12
4. Contextualització i justificació.....	13
4.1. Envel·liment Actiu.....	13
4.2. Demència.....	14
4.3. Canvis familiars.....	15
4.4. L'Estat.....	18
4.5. Els cuidadors informals.....	20
4.6. El Síndrome del cuidador.....	23
4.7. Conseqüències negatives del fet de tenir cura.....	25
4.8. Conseqüències positives del fet de tenir cura.....	30
4.9. Qualitat de Vida.....	30
4.10. Envel·lir a casa.....	35
4.11. Recursos assistencials.....	39
4.12. Demandes dels cuidadors.....	44
5. Marc Teòric.....	49
6. Metodologia.....	64
6.1. Descripció de la intervenció.....	72
7. Resultats.....	73
8. Discussió.....	74
8.1. Segons dimensions Qualitat de Vida.....	75
8.1.1. Benestar físic.....	75
8.1.2. Benestar emocional.....	76
8.1.3. Desenvolupament personal.....	80

8.1.4.	Relacions interpersonals.....	83
8.1.5.	Autodeterminació.....	85
8.1.6.	Benestar material.....	88
8.1.7.	Inclusió i drets.....	89
8.1.8.	Impacte Ocupacional.....	91
9.	Conclusions.....	93
10.	Agraïments.....	104
11.	Bibliografia.....	105
12.	Annexes.....	109
12.1.	Proposta de treball als cuidadors informals.....	109
12.2.	Consentiment Informat	111
12.3.	Guió entrevista.....	112
12.4.	Qüestionaris.....	117
12.4.1.	Zarit.....	117
12.4.2.	M.O.S.....	119
12.4.3.	Goldeberg.....	121
12.5.	Transcripció entrevistes.....	124
12.5.1.	Ester.....	124
12.5.2.	Joana.....	138
12.5.3.	Enric.....	147
12.5.4.	Dolores.....	156
12.5.5.	Maria.....	163
12.6.	Qüestionaris administrats.....	171
12.6.1.	Ester.....	171
12.6.2.	Joana.....	178
12.6.3.	Enric.....	185
12.6.4.	Dolores.....	192
12.6.5.	Maria	199

2. Resum

Les cures que requereix una persona malalta amb demència, al prolongar-se tant en el temps, no son assumides completament per un sistema de seguretat social, ja que hi ha altres prioritats pressupostàries. Per això el cuidador familiar és qui assumeix la major part d'aquestes tasques en el seu domicili, utilitzant recursos i serveis privats o concertats, resultant ser prioritàriament, un tema de voluntat política

L'estudi realitzat a la Fundació del Vallès Amics de la Neurologia (AVAN), ens ha permès conèixer com és la qualitat de vida d'aquests cuidadors informals, que actualment es fan càrrec d'una persona afectada per una demència, un cop utilitzen els serveis de l'Hospital de Dia.

Tant la persona afecta, com el cuidador, van conformant un binomi inseparable en el que la qualitat de vida disminueix significativament. En el cas del malalt, degut a les limitacions que imposa la malaltia i a la gravetat del símptomes; en el cas del cuidador, que és aquell que emergeix de l'entorn més proper del malalt, per ocupar-se crònicament i al llarg de les etapes de la malaltia de manera exigent, es produeix per la sobrecàrrega i el desgast que suposa cuidar, a la vegada que vol continuar amb el propi projecte de vida.

Tot i les avantatges associades al manteniment de les persones dependents en el domicili, i encara que aquestes es decantin per les cures informals, "la revolució de la longevitat" i altres transformacions socials en l'àmbit familiar, plantegen un desafiament per l'actual i per les futures generacions.

L'exigència i el dret a donar i rebre cura es situa, en el centre del debat social, ètic i sobre els drets de ciutadania.

3. Introducció

“...Cuidar de algúen no es un acto instantáneo, sino un proceso que se desarrolla a lo largo de una cadena de instantes, de encuentros, de miradas, de complicidades no dichas”. Torralba (1998)

El 6 de setembre de 2010 la Comissió Europea va proposar designar l'any 2012 "Any Europeu de l'envelliment actiu". Aquesta iniciativa té com a objectiu ajudar a que a les persones grans, cada vegada més nombroses a Europa, se'ls faciliti jugar un paper actiu en la societat, animant-los a envellir en bona salut física, mental i social.

El terme "actiu" en el cas de l'envelliment, significa la possibilitat d'una participació constant de les persones grans en les activitats econòmiques, socials, culturals, espirituals i ciutadanes, en la mesura dels seus desitjos i les seves capacitats. Així doncs, actuar per a un "envelliment actiu" consisteix principalment en augmentar les possibilitats de que la gent gran pugui continuar conservant un rol dinàmic dins de la comunitat.

El món envelleix, i això és una bona notícia. Però el col·lectiu de gent gran és heterogeni. Hi ha persones que envelleixen d'una manera activa, i en canvi d'altres arriben al final del procés vital amb una situació de dependència, necessitant ajuda i supervisió d'altres per desenvolupar diferents activitats quotidianes. És per això, que cal remarcar la rellevància de la denominada democratització de la vellesa, en el sentit que, la major part de la població pugui viure dignament totes les etapes vitals, més que no pas la longevitat màxima assolida.

L'enfocament dels drets humans propicia la titularitat de drets humans a tots els grups socials, contribuint a que aquells que en el passat foren exclosos, en el present siguin tractats sobre la base de la igualtat i el respecte de la dignitat humana per afavorir la integració social i a la construcció d'una "societat per a tots" (Nacions Unides, 1995b).

El procés d'envelliment de la població té profundes conseqüències pels drets humans (CEDAW, 2009), obrint noves possibilitats per la construcció de la ciutadania del segle XXI:

En primer lloc, promou conciliar les necessitats i interessos de tots els grups de la societat per avançar cap a una plena integració social, en la que cada persona, independentment de l'edat, amb els seus propis drets i responsabilitats, tingui una funció activa a desenvolupar (Nacions Unides, 1995b).

En segon lloc, es consolida un nou subjecte social, que reclama un tractament particular a raó de l'edat i introdueix noves reivindicacions per expandir, especificar i aprofundir en els drets humans.

Pel que fa als drets i deures del cuidador informal, cal comentar que la ciutadania ha estat definida com "aquell conjunt de pràctiques que defineixen a una persona com a membre de ple dret d'una societat" (Giner, Lamo de Espinosa & Torres, 1998). La ciutadania adopta uns drets i deures en funció del context socio-històric.

Marshall, a "Ciudadanía y clase social", distingeix entre drets civils, polítics y socials (Marshall, 1998):

- Drets civils: llibertat de la persona, llibertat d'expressió, llibertat de pensament, llibertat de religió, dret a la propietat i a establir contractes i el dret a la justícia, dret a defensar els drets d'igualtat amb els altres.
- Drets polítics: dret a participar com a membre d'un cos investit d'autoritat política i dret a participar com a elector dels seus membres.
- Drets socials: dret a la seguretat, dret a un mínim de benestar econòmic, dret a compartir l'herència social i a viure conforme els estàndards predominants de la societat.

Tenir cura és una relació en la que dos o més individus pacten drets i deures que els vinculen fermament, i la forma d'entendre-ho és resultat de les pràctiques socials, les quals reflecteixen la manera en la que els individus interpreten les seves relacions i defineixen la ciutadania.

Els drets i deures al voltant de la cura de persones dependents estan en una fase de transformació permanent, tant a nivell polític (creació o supressió de lleis, serveis, etc.), com social (distribució de responsabilitats en l'interior de les llars, sensibilització ciutadana, rol del voluntariat, etc...). Aquests drets i deures s'articulen en funció de la posició dels individus respecte la cura: cuidadors, persones dependents o societat en general:

1. Les persones dependents tenen dret a ser cuidats, així com decidir els termes fonamentals de la seva cura. A la vegada, tenen el deure de facilitar la seva cura a les persones i/o institucions encarregades de la mateixa.
2. Els cuidadors són ciutadans que han assumit el deure de cuidar. És extremadament complex saber fins a quin punt els individus assumeixen lliurement la cura o ho fan

en base a alguna coacció. Tenen dret a establir la manera en la que cuiden, així com la quantitat de cura; el límit d'aquest dret està en l'haver de cuidar de manera apropiada, satisfent les necessitats de les persones dependents al seu càrrec.

3. Tots els ciutadans tenen dret a cuidar i a ser cuidats en cas de que ho necessitin. Els correspon contribuir als sistemes de protecció social, així com cuidar a les persones en situació de debilitat en el seu entorn d'acord als temes que estableix la llei.

	PERSONES DEPENDENTS	CUIDADORS	RESTA DE CIUTADANS
DRETS	A ser cuidats A decidir sobre les condicions de la seva cura	A cuidar A decidir quant cuidar A decidir com cuidar	A cuidar/ser cuidats en el futur A decidir sobre com i quant cuidaran/seran cuidats
DEURES	De facilitar la seva cura	De cuidar Apropiadament	De cuidar (si els correspon) De contribuir als sistemes de protecció

Taula 1. Drets i deures de la cura de persones dependents

Els drets són definits com “las facultades del ser humano para hacer legítimamente lo que conduce a los fines de su vida”. El dret a la salut s'inscriu freqüentment en els drets socials.

Tot i els disposicions del marc legat general, no tots els individus són atesos amb igualtat de recursos, hi ha un bon nombre de persones en situació de infracura o que no reben cap tipus d'atenció. Aleshores, qui gaudeix del dret a ser cuidat i qui no?, de què depèn gaudir d'aquest dret?

El ciutadà de les democràcies occidentals actuals, com a subjecte polític, s'ha conceptuat com un individu autònom en el desenvolupament de la seva vida quotidiana i la presa de decisions. Per altra banda, aquesta idea de ciutadà contrasta amb el dret irrefutable de que tots els individus adquireixen en algun moment de les seves vides, amb una durada variable, la condició de malalt o de persona amb discapacitat. En molts casos, els malalts son persones que necessiten ajuda d'altres i que no poden prendre decisions per si sols. Cal preguntar-se, si en aquests casos, el ciutadà no perd part de la seva essència com a tal. En l'actualitat, existeix un intens debat sobre els límits del drets individuals a decidir sobre la pròpia salut i sobre la pròpia mort. Aquests últims, anomenats per María-Ángeles Durán com els “derechos de salida” (Durán, 2007), aborden debats tant actuals com els relatius a l'eutanàsia i les cures paliatives.

Al senyalar als drets, es traça al mateix temps una sageta en direcció a les obligacions: quan a algú se li assigna un dret, una altra persona té el deure de satisfer-lo. La delimitació de responsabilitats consisteix en connectar a qui ha de gaudir el dret amb el que té l'obligació de garantir-lo. La idea de deure està relacionada amb "aquello a que está obligado el hombre por los preceptos religiosos o por las leyes naturales o positivas". Si s'assumeix que la cura és també un deure (legal o moral) per qui està prop de les persones dependents, la pregunta que sorgeix és: per qui ho és? a qui li correspon la carrega de tenir cura?

En el discurs dels cuidadors de familiars grans dependents està molt present la idea d'obligació, de que cuidar constitueix l'acompliment d'un deure (Bazo i Domínguez-Alcón, 1996). La cura de les persones dependents és responsabilitat dels ciutadans i de l'Estat, encara que és aquest últim, el que estableix els límits i funcions de cadascun dels agents implicats en el seu desenvolupament.

Els poders públics, son els que en última instància, mitjançant la legislació i les polítiques públiques estableixen els nivells de cura a la salut que s'assumeixen des de lo públic i aquells que han de ser afrontats des de l'àmbit privat.

La programació de serveis públics a Espanya, es basa en una organització familiar sustentada en la solidaritat intergeneracional (provisió de cures de pares i mares als seus fills i a la inversa, i d'avis i avies als néts) i intrageneracional (recolzament de cures derivades dels requeriments de treball remunerat o de la malaltia d'un dels dos conjugues). "Los tiempos del cuidado" (Roger García, J.,2009).

Envellir resulta ineludible, però ja no és el que era. Actualment han canviat, de forma radical, els reptes econòmics, socioeconòmics, culturals,

científics i biològics, degut a una població cada vegada més envellida. Els impactes del progrés introdueixen nous elements de canvi social que influeixen profundament en la vida de les persones grans. Això comporta la necessitat de plantejaments innovadors d'adaptació, ja que l'envelliment com a tal no pot desaparèixer. Per altre banda, la nostra societat no està èticament madura per comprendre a les persones grans com a projecte de vida. La ignorància sobre la vellesa és generalitzada. Molt poques persones en edat adulta es preocupen per conèixer-la i preparar-se per la mateixa. Sobretot des de la perspectiva de la joventut. Si es fomenta la joventut com un estat ideal, forçosament l'envelliment es viu com una limitació, com una pèrdua en la que ens dirigim de forma

irreversible. D'aquí la paradoxa de que la vida de les persones, en comptes de ser una acumulació d'experiències, d'aprenentatge continu, de cerca constant i de interès per descobrir, es té el convenciment que, a partir de cert moment en que un ja no és jove, ja no es té futur.

Però el concepte d'envelliment evoluciona. Les persones grans seran cada vegada més i amb més pes en tots els àmbits; més dinàmiques, més nivell cultural, més i millor informades, amb varietat d'opcions d'oci i temps lliure. D'aquí la necessitat de conèixer el potencial de les persones grans, el qual pot ajudar a desterrar mites, prejudicis i idees errònies sobre la vellesa.

L'allargament de la durada de la vida humana redefineix sense parar el recorregut d'edats, fet que condueix a la multiplicació de les etapes del cicle vital –tercera i quarta edat- i la necessitat de reinterpretar els significats del recorregut. A la vegada, l'envelliment de la població com a fenomen demogràfic, ha de ser considerat com un signe i resultat del desenvolupament econòmic i social. La vellesa evolucionarà de invisible a vellesa identificada, i de vellesa assistida, a vellesa integrada. Davant el model productiu, en el que el sentit de la vellesa és una condició imposada per la societat, mitjançant la jubilació, que suposa el pas de l'activitat laboral a la inactivitat, s'imposa l'elaboració d'un model de vellesa satisfactòria a partir del concepte d'autonomia, per tal de intentar superar els tòpics i idees falses que popularment es projecten sobre la vellesa, entorpidint la comprensió i desenvolupament de la mateixa.

En el moment que s'entengui l'envelliment, no com una limitació, sinó com un període més de la vida en que es pot viure amb la mateixa intensitat que en qualsevol altre edat, haurem aconseguit quelcom decisiu. Però per altra banda, no es pot oblidar que viure massa en un món no dissenyat per créixer envellint, pot conduir a la tragèdia. La prolongació de l'esperança de vida ha suposat un problema, ja que la vida estava pensada fins la època de jubilació. Curiosament, l'any 1889 la legislació social de Bismark va establir la jubilació com un dret, poques persones hi arribaven i encara menys la gaudien.

Abans de que es posés en marxa al nostre país el sistema d'assistència socio sanitària universal, els cuidadors informals eren la principal i quasi única font de recolzament dels grans dependents. El que ha canviat en les últimes dècades és la quantitat de persones que desenvolupen el rol de cuidadores, la durada de les cures i les tasques que han de desenvolupar. L'augment de l'esperança de vida i els avanços de la medicina han fet que en l'actualitat els cuidadors atenguin als seus familiars grans dependents durant

una gran quantitat d'anys (en ocasions dècades) i que hagin de desenvolupar tasques pròpies dels professionals socio-sanitaris (O'Connor, Pollit, Brook, Reiss i Roth, 1991; Schulz i Martire, 2004). Dins de Crespo López, M., López Martínez, J. (2007).

El sobre envelliment, comporta, per tant, un major nombre de situacions de dependència i requereix que les persones grans necessitin ajuda d'altres per desenvolupar-se en la seva vida diària. L'ajuda és prestada habitualment pels cuidadors informals. Aquests cuidadors es troben amb gran quantitat de dificultats per presta'ls-hi ajuda, fet que genera conseqüències negatives per la seva salut física i psíquica.

Tot i que tradicionalment la família s'ha encarregat de cuidar als seus membres malalts, grans o dependents, últimament existeix un creixent interès que pot ser degut, o bé a les dificultats de finançament d'un sistema de recolzament a les persones grans, únicament basat en serveis formals, en una societat que té cada vegada més grans dependents, o bé a que la cura informal dels grans és avui en dia una font important de protecció, és a dir, la cura familiar és el millor àmbit de protecció del gran (Martínez, Villalba i García, 2001; Pérez, 1997; Rivera, 2001). Dins De la Cuesta Arzamendí, J. L. (2006).

El suport familiar constitueix la principal font de suport informal de la persona gran i resulta ser un clar predictor de la seva continuïtat en la comunitat de residència i de la demora i evitació de l'ingrés en una institució.

Cuidar es una conducta tan natural com aprendre a vestir-se o a caminar. D'alguna manera tots som cuidadors i persones a qui cuiden. En el transcurs de les nostres vides inevitablement exercim ambdós rols. De totes maneres, aprendre a ser un cuidador no és quelcom automàtic i algunes vegades no resulta tant senzill, per lo que cal vetllar per que els cuidadors siguin objecte d'atenció a través de programes específics.

Els cuidadors es veuen beneficiats per programes de intervenció dirigits a ensenya'ls-hi a manejar la situació a la que han de fer front per assumir aquest paper. Fins ara, s'han desenvolupat poques accions en aquest direcció i en la majoria dels casos no s'han demostrat de manera fidedigne l'eficàcia de les propostes.

La intervenció de la Teràpia Ocupacional es planteja bàsicament millorar la qualitat de vida en totes les àrees de la persona: física, psíquica i social. Per aconseguir-ho, es proposa mantenir i/o recuperar el nivell màxim d'autonomia en l'execució de les activitats de la vida diària (AVD).

Es poden diferenciar tres tipus d'activitats de la vida diària que realitzem totes les persones quan mantenim les capacitats físiques, mentals i socials preservades:

- Activitats de la vida diària Bàsiques: Alimentació, vestit, higiene, ús del vàter mobilitat, etc.
- Activitats de la vida diària Instrumentals: Maneig dels diners, manteniment de la llar, realitzar compres, utilitzar el transport públic, correspondència, etc.
- Activitats de la vida diària Lúdiques: llegir, anar al cinema, passejar, etc.

Com a Terapeuta Ocupacional, el Màster “Envelliment Actiu i Saludable” m’ha permès completar o reorientar la meua formació, especialitzar-me en un tema de futur, com serà la necessitat de dissenyar i portar a terme polítiques o programes, o implementar projectes o activitats concretes per a un "envelliment actiu" de la població classificada com a "gent gran", cada dia més nombrosa en la nostra societat, caracteritzada per la inversió que ha sofert la piràmide poblacional, amb un envelliment de la població acompanyat de dos fets que n'evidencien més l'impacte: d'una banda, els baixos índexs de natalitat, i de l'altra, l'increment progressiu de l'esperança de vida.

El present treball planteja l'avaluació de l'eficàcia del programa d'intervenció en un centre concret: La Fundació Vallès Amics de la Neurologia (AVAN), dirigit a persones afectades de malalties neurològiques per detectar si la qualitat de vida dels cuidadors principals d'aquestes persones dependents millora, tant bon punt utilitzen el servei.

Schalock (2002), assenyala que la qualitat de vida “és un concepte que reflecteix les condicions de vida desitjades per una persona, relatives a les vuit dimensions troncales de la seva vida que són: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets” .

3.1. Objectius

General:

L'objectiu de l'avaluació plantejada és comprendre millor la situació dels cuidadors informals de les persones grans afectades per una demència i l'impacte que això ocasiona a la seva qualitat de vida, per tal de realitzar millores en el programa que es porta a terme actualment a l'AVAN.

Específics:

Com que la Investigació té la finalitat de crear un coneixement que ajudi a millorar la qualitat de vida de les persones, els objectius específics estan vinculats en dues realitats diferents:

Per un costat, els objectius específics en relació a la investigació són:

- Mantenir la persona amb demència en el seu entorn personal i familiar el màxim de temps possible en les millors condicions de cura.
- Detectar els factors que provoquen la situació d'estrès als cuidadors.
- Comprendre els canvis físics, psicològics i socials que comporta tenir una persona afectada per una demència.
- Observar les diferències del fet de tenir cura segons els gènere i l'edat, així com pel tipus de parentesc existent entre el cuidador i el malalt.
- Conèixer la disponibilitat de recursos per afavorir qualitat de vida de la persona amb demència i del cuidador.
- Descobrir la disfunció ocupacional dels cuidadors que provoca malestar físic, psicològic i social.

I per l'altre, com que la investigació que s'ha realitzat serveix per comprendre els cuidadors i millorar la realitat actual des d'una praxis basada en l'evidència científica, els objectius específics per redissenyar el programa d'atenció existent a AVAN, segons les aportacions de la investigació són:

- Crear una formació adient als cuidadors, a partir de les carències que es detecten del seu acompliment ocupacional.
- Donar recolzament a la persona cuidadora mitjançant suport emocional, psicològic i social.
- Oferir informació i formació als cuidadors informals en l'atenció a les persones amb demència.

- Possibilitar espai i estratègies de respir, temps lliure i descans als cuidadors informals.
- Contribuir a la conciliació entre la via personal, social i professional dels cuidadors principals i la prestació de cures.
- Prevenir situacions de conflictes familiar i deduir el risc de claudicació en els cures derivades de situació de sobrecarrega.
- Proporcionar coneixements a l'AVAN, per millorar habilitats i actituds dels professionals assegurant la dispensació d'una atenció integral qualificada.
- Afavorir el manteniment de l'autonomia personal i social de les persones amb demència.
- Comprendre la importància de les activitats d'autocura del cuidador informal.
- Capacitar al cuidador informal en les tasques d'organització de l'atenció a la persona malalta.

4. Contextualització i justificació

4.1. Envel·liment Actiu

Es coneix envelliment actiu com el procés d'optimització de les oportunitats de participació, salut, benestar i seguretat de totes les persones a mesura que avança el cicle de vida. Davant d'una concepció encara avui molt arrelada segons la qual envellir implica passivitat i dependència, el nou paradigma posa l'accent en l'autonomia, els drets socials i la vinculació relacional de la gent gran. Organització Mundial de la Salut (OMS,2002).

Tal com senyalen Puga i Abellán (2004: 27), dins de Simeone I. (2000), la dependència és una conseqüència social de la discapacitat referint-se a la resposta social de la mateixa, per tant: «El problema és que al utilitzar la situació de dependència com un indicador de discapacitat es produeix una confusió empírica i teòrica, ja que lo que la dependència mesura realment és la presència d'una intervenció per reduir la discapacitat, no la discapacitat en sí mateixa». A la vegada, un dels efectes de la malaltia és la discapacitat. El repte, des del punt de vista de la cura, és augmentar l'autonomia amb mesures diverses, que incloguin tant l'ajuda tècnica com la personal.

4.2. Demència

Encara que el terme “demència” s'utilitzi per descriure una varietat de trastorns orgànics més que un trastorn específic, fa referència a un síndrome de deteriorament cognitiu produït per una disfunció cerebral (Cummings i Benson, 1992). Dels diferents trastorns que causen deteriorament cognitiu en les persones grans, la malaltia d'Alzheimer es la responsable d'entre el 60 o 70% dels casos. En termes generals, la malaltia d'Alzheimer afecta, de forma progressiva i insidiosa, a la capacitat de les persones per aprendre i recordar successos, al llenguatge i a la funció executiva (Cummings i Cole, 2002). Encara que moltes de les tasques, necessitats i preocupacions de les persones que cuiden d'un familiar dependent coincideixen, amb independència del problema que presenti la persona cuidada, les característiques de pèrdues cognitives, conductuals i afectives associades amb la progressió de la demència influeixen en que la cura de persones amb aquesta malaltia sigui més difícil i demandant que el cuidador de persones sense demència (Arai, Zarit i Sugiura, 2002; Laserna i altres, 1997; Ory, Yee, Tennstedt i Schulz, 2000). (Dins de Simeone I. 2000).

A més dels problemes de memòria, de llenguatge i de la funció executiva, s'han documentat molts altres símptomes associats a aquesta malaltia com agitació, activitat repetitiva i sense propòsit, reaccions catastrofistes, auto estimulació, comportaments sorollosos, deambulació, agressió verbal i física, conducta sexual inapropiada/desinhibició, altres comportaments socialment inapropiats, incontinença, trastorns de la son, trastorns d'humor (depressió), conductes psicòtiques (paranoia, suspicàcia, al·lucinacions i deliris), pèrdua d'habilitats d'autocura, trastorns psicomotors: canvis en el nivell d'activitat, alteracions de la memòria, dificultats de comunicació.

És important senyalar que no és fàcil enumerar els problemes de conducta associats a la demència ja que existeixen diverses classificacions dels mateixos, amb importants solapaments entre les conductes que hi inclouen (Teri, Montorio i Izal, 1999). Per tant, el terme trastorn o problema de comportament no es refereix a un fenomen uniforme, sinó que presenta una ampla categoria de problemes de diferent origen, forma i dinàmica (Teri y Logsdon, 1994). Izal, Montorio, Losada, Marques i Alonso (2000) realitzen la següent definició del problema de comportament: “totes aquelles alteracions de comportament, per excés o per defecte, que poden presentar-se durant l'experiència de la cura i que, per un motiu o altre, poden suposar una dificultat, risc o perill tant per

la persona que rep les cures com per la que cuida, o per terceres persones implicades en la cura. També s'inclouen dins d'aquesta categoria aquells comportaments que son socialment inacceptables". Dins de Losada Baltar A (2005).

La malaltia d'Alzheimer és un síndrome neurodegeneratiu irreversible de llarga durada. El temps mig de supervivència d'una persona amb Alzheimer oscil·la entre els 7 i 10 anys (Cummings i Cole, 2002, dins de Nevado Rey, M. 2005), Aquesta malaltia provoca un conjunt de signes i símptomes molt diferents i canviants al llarg de tot el procés. El deteriorament progressiu de les capacitats de coneixement i de la pròpia personalitat produeix una manifestació clínica molt heterogènia entre els diferents afectats. Aquestes característiques marquen de forma crucial, la gran dificultat que suporten la majoria dels cuidadors a l'hora de portar a terme les cures del malalt en totes i cadascuna de les fases de la malaltia, considerant-la com una situació prototípica d'estrès crònic.

El malalt d'Alzheimer va perdent les seves pròpies capacitats, la seva independència i la seva dignitat, essent aquests elements sense els quals la qualitat de vida és difícil de mantenir.

Segons s'ha confirmat en recents metanàlisis, cuidar a familiars amb demència augmenta el risc de patir problemes físics i/o psicològics (Pinquart i Sörensen, 2003; Vitaliano i altres, 2003, dins de Nevado Rey, M. 2005).

Avui en dia es constata que el 80% de les persones afectades d'Alzheimer viuen en la comunitat atesos pels seus familiars (Czaja, Eisdorfer i Schulz, 2000 dins de Nevado Rey, M. 2005).

4.3. Canvis familiars

En l'anàlisi dels diferents models de benestar a Europa, el concepte de "familisme"¹ fa referència al pes excessiu que les famílies tenen en la provisió de benestar a la vida quotidiana amb efectes de desigualtat social entre sexes i entre grups socials.

¹ El concepte *familisme* es refereix a l'existència de xarxes de solidaritat familiar i de parentiu, en les quals el paper dels familiars i parents —fonamentalment dones— és bàsic per garantir el suport, la cohesió i, en definitiva, el benestar. Els defensors del familisme *per se*, ho plantegen com un fenomen aconflitiu, deixant al marge les diferents voluntats dels membres en el si de la unitat familiar i obviant les relacions de poder que travessen la família i que generen desigualtat (TEJERO i TORRABADELLA, 1998, p. 6)

L'Estat del benestar espanyol com a exponent del model catòlic, es caracteritza per un fort constructe ideològic "familista", que es fonamenta en la valoració de la família com la font principal de benestar. No és infreqüent que molts cuidadors considerin que la cura ha de portar-se a terme exclusivament per la família i que sol·licitar ajuda a tercers suposa una desviació indesitjable respecte a lo que és social i familiarment acceptat.

Gosta Esping-Andersen, dins de Montorio Cerrato, I (2006), defineix "familisme" com "aquella situació econòmica i familiar caracteritzada per la dependència en la que l'estat i mercat assignen un màxim de funcions de benestar a les famílies".

Fins a mitjans del segle XX, s'imposa el model familiar basat en la divisió de rols de gènere, malgrat que l'activitat laboral femenina en diversos moments, llocs i classes social és ben lluny de ser una excepció. Així doncs, la família perd protagonisme enfront dels individus que la componen, tal com va analitzar la sociologia clàssica del segle XIX. La cohesió social ja no és tant el resultat dels valors familiars compartits, com de la interdependència funcional entre persones vinculades per una creixent divisió del treball. Les activitats productives es desplacen a altres institucions socials extra familiars, alhora que es generalitza l'intercanvi a través del mercat i la remuneració individual del treballador.

Abans, el matrimoni era el resultat d'estratègies familiars i s'inscrivía en una lògica grupal necessària per a la supervivència individual. La lliure decisió particular s'estén també a la ruptura del matrimoni, com també a altres formes possibles de convivència que progressivament adquireixen reconeixement social i institucional com a nous tipus de família.

La incorporació de les dones al mercat de treball és un altre dels factors que contribueixen de manera decisiva al canvi familiar, no tan sols perquè és una condició necessària de la seva autonomia, sinó perquè en exercir-la posen en qüestió el model patriarcal encara vigent.

Aquest "familisme" doncs, s'emmarca en el context de les recents transformacions de la societat espanyola, en la qual coexisteixen els valors de la família tradicional amb noves formes d'organització familiar.

Familiarització o procés d'assignació per part de l'Estat a les famílies, a través de la política familiar com a instrument, de la provisió de recursos del benestar (ADELANTADO *et al.*, 1999). En conseqüència, la *familiarització* designa un tipus de relació entre política social i estructura social.

Sens dubte, els canvis demogràfics, culturals i socials faran menys viable el «familisme» que ha caracteritzat la nostra societat, raó per la qual s'hauran de qüestionar les estratègies familiaritzadores de la política familiar en un futur no gaire llunyà.

De moment, el suport familiar a la vellesa continua essent intens, malgrat el procés de nuclearització de les famílies. Tanmateix, les dones joves assalariades difícilment podran assumir el rol de cuidadores informals dels seus progenitors quan aquests arribin a la vellesa.

Però no solament la major participació de les dones en el mercat de treball afecta l'envelliment, sinó que els canvis en els valors i projectes de vida també s'han traduït en una redefinició de la solidaritat familiar entre les generacions. Cada cop impera més el model de relació entre pares/mares i fills que es coneix com intimitat a distància, en virtut del qual es mantenen relacions intenses, però amb separació de residència. Això comporta un important creixement del nombre de llars unipersonals formades per persones grans soles i una redefinició de la funció de protecció social de les famílies (Meil, 1995c).

L'administració actua mitjançant diferents tipus de dispositius com els serveis d'atenció directa a les persones necessitades d'atenció, permisos laborals, o bé mitjançant transferències monetàries per ajudar econòmicament a les famílies.

La individualització ha estat interpretada de maneres molt diferents. Alguns corrents de la sociologia i la psicologia anglosaxones observen el canvi familiar de manera molt crítica (Bella et al., 1985; Popeone, 1993, dins de Montorio Cerrato, I (2006), i associen individualisme a egoisme, tant dels homes com de les dones que prioritzen la seva realització personal a les obligacions envers els altres. Altres enfocaments sociològics veuen el procés d'individualització sota una llum molt més positiva (Beck, 1998; Giddens, 1995, dins de Montorio Cerrato, I (2006). La paraula clau és capacitat d'elecció, davant els determinants externs que abans s'imposaven a l'individu. El camp de possibilitats s'amplia, i les biografies les construeixen els seus protagonistes amb una llibertat fins ara desconeguda. El matrimoni i la família es trien, no tan sols pel que fa a les persones, sinó també a la seva modalitat i durada.

Fins a les últimes dècades del segle XX encara es mantenen en molts països europeus, en la legislació que regula el matrimoni i la família, elements de discriminació envers les dones pel que fa a les decisions econòmiques, a l'autoritat sobre els fills o a l'organització de la vida familiar. A Espanya, el Codi civil establia fins el 1975 un règim matrimonial basat en l'autoritat del marit i la subordinació de l'esposa, que havia sobreviscut pràcticament sense cap canvi des del 1889 (Alberdi, 1999, dins de Montorio Cerrato, I (2006). Quasi fins al final del segle XX el matrimoni era encara una institució d'excepció en què els drets de ciutadania quedaven en suspens per a la meitat de la població. Tot plegat va canviar a partir de l'aprovació de la Constitució del 1978 i del conjunt de reformes legals del 1981.

4.4. L'Estat

Alhora que canvia la relació entre la família i els individus, canvia també la que els individus mantenen amb l'Estat. Conceptes com ara els drets humans o la ciutadania se sustenten en l'individu, i l'Estat és la institució encarregada de vetllar perquè es respectin. La història de la participació de la dona en els afers públics ha estat silenciada pels que l'han escrita en clau masculina, tot i que lentament es va reconstruint a partir dels indicis que n'han quedat i mitjançant una feixa quasi arqueològica de la investigació feminista (Duby i Perrot, 2000; Morant Deusa, 2005, dins de Montorio Cerrato, I (2006).

L'Estat va assumint de forma progressiva tasques de reproducció social que les famílies ja no poden abordar, tant pel tipus de coneixements que demanen com perquè la seva disponibilitat ara és menor. Les activitats relacionades amb la cura de les persones s'entén cada cop més, com un dret social, una ampliació que Marshall (1998) va definir als anys cinquanta. L'Estat actua en aquesta matèria de formes diferents. En primer lloc, oferint serveis públics d'atenció als que en necessiten i responent així directament a les necessitats dels que no es poden valer, es tracta de Centres de dia, Residències, Servei Ajuda a Domicili, Serveis de Teleassistència, etc.. organitzats per diferents administracions o mitjançant concerts amb el sector privat. L'Estat també pot concedir temps, que s'allibera de l'activitat labora per tenir cura de familiar que requereixen atenció (permisos laborals, reducció flexibilització de la jornada laboral). Això vol dir que s'inverteix la prioritat que generalment té l'activitat productiva sobre la reproductiva, i que és el món del treball, doncs, el que ha de cedir el pas davant les responsabilitats familiars dels treballadors. Finalment, l'Estat pot també donar diners

directament a les persones que necessitin atenció o a les seves famílies, que el poden utilitzar com considerin més adient.

A Espanya, la protecció de les persones grans i dependents s'ha caracteritzat tradicionalment per la insuficiència, afrontant uns sistemes de protecció bàsicament assistencials en els quals la família constituïa l'eix fonamental. La Llei de la dependència de 2006, marca un punt d'inflexió en la mesura que el vell model contributiu i assistencial, orientat a les persones sense recursos, deixa pas a formes d'acció universalistes adreçades a l'autonomia de les persones i a donar suport a les situacions de dependència. Per primer cop a Espanya es reconeix el dret individual a l'autonomia de la gent gran i de les persones amb limitacions funcionals, i el dret a rebre atenció, com un nou dret de ciutadania, deixant al marge un afer privat, quasi exclusiu de les famílies i, dins d'aquest cercle familiar, resolt per les dones.

Les línies d'actuació que estableix la llei tenen com a punt de referència el Llibre blanc de la Dependència (Ministeri de treball i Afers Socials, 2005), que n'és la base del plantejament. Segons la seva pròpia formulació, la llei s'adreça als que necessiten altres persones per poder dur a terme les activitats bàsiques de la vida diària, amb la pretensió que, al llarg de la vida, mantinguin la independència i la permanència en l'entorn propi el màxim temps possible.

La llei defineix la dependència com "l'estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, la malaltia o la discapacitat, i amb manca o pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessiten l'atenció d'altri o ajudes importants per realitzar activitats bàsiques de la vida diària o, en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual o malaltia mental, d'altres ajudes per a l'autonomia personal" (Article 2.2).

Tot i proporcionar cobertura a totes les edats i a un ampli camp de malalties i discapacitats, els principals destinataris d'aquesta Llei en són les persones grans, ja que a partir de 80 anys, les taxes de prevalença de les discapacitats augmenten substancialment.

No hi ha dubte que l'actual model està basat en la família, en què bona part de l'atenció als altres és en mans de les dones que justament hi han centrat la seva activitat vital, "policuidadores" que difícilment es repetiran en el futur. La forma actual que pren el fet de tenir cura en els nostre país, és molt menys tradicional del que pot semblar, perquè la

renovació generacional de cuidadores familiars arriba a la fi. Les dones han optat majoritàriament per la feina remunerada, la qual cosa exigeix replantejar-nos com tenir cura dels que ho necessiten. Aquest és el punt d'avui.

Cuidar als demés és una actitud, una ètica i una obligació, però sobretot, és un treball que consumeix gran quantitat de temps i esforç.

Cuidar es una activitat complexa que requereix habilitats, entre altres, empatia, paciència, dedicació i esforç tant físic com psicològic. El resultat per a qui els porta a terme és, sovint, el cansament i també les patologies relacionades directament amb la seva dedicació.

Tenir cura d'un familiar gran dependent en la pròpia llar, suposa una situació d'estrès que incrementa el risc de patir importants alteracions emocionals i problemes físics.

De fet les nombroses revisions i anàlisis de les intervencions no han identificat "l'antídot" que alleugereixi l'estrès del cuidador i les seves seqüeles.

Les actuals generacions de grans es jubilen amb trajectòries vitals ben diferents, i per tant, amb noves demandes i necessitats tals com formació i autorealització, ciutadania plena, més llibertat i més recolzament públic i formalitzat. També, es constata la pervivència d'altres demandes més enllà dels típics valors (salut, diners i amor) com són cures en el propi domicili, atenció (en tots els sentits i amb diferents agents a més de la família), activitat escollida, autonomia però sense soledat i millora de les pensions. Els aspectes vitals més importants que senyalen són: salut, relacions social, i després diners, religió, oci i política (Abellán et al., 2007, dins de Simeone I 2000). Coincideixen també en la consideració de la llar com quelcom més que un espai en la mesura que aporta confort, seguretat identitat i relacions. Es prefereix envellir a casa, prop de la família, amb independència i llibertat per escollir com ser cuidat.

4.5. Els cuidadors informals

Els cuidadors informals o no professionals acostumen a tenir un vincle familiar amb la persona dependent, però també poden cuidar altres persones grans entre les seves xarxes d'amistat, veïnat o voluntariat. Constitueixen un ampli continu en el que predominen les dones, assumint les taques de cura bàsiques, amb les responsabilitats que això comporta. La resta de la família percep a la dona cuidadora com el responsable d'assumir la cura del malalt, sense que generalment hagi arribat a desenvolupar aquest paper per un acord explícit de la família, i que no percep remuneració econòmica per les seves tasques.

Darrerament apareixen altres actors de manera minoritària però creixent, assumint tasques de cura de la persona gran en un context no professional, és a dir sense marc formal que reguli l'activitat. Acostumen a ser fills, marits, germans, veïns o amics que de forma silenciada però eficaç també cuiden.

El cuidador principal és aquella persona que conviu amb el malalt crònic, i que hi dedica més temps a la seva cura. És aquella persona que, amb el temps, té un gran risc de patir un trastorn adaptatiu, o més conegut com el síndrome del cuidador.

El perfil més freqüent de cuidador principal és una dona de entre 45 i 65 anys, filla d'un/a malalt/a amb demència. També existeix un gran nombre de conjugues de malalts amb demència.

La manca de temps per desenvolupar vida social i oci destaquen entre els efectes més senyalats per part dels cuidadors (Fernández Cordón i Tobío, 2007, dins de Simeone I 2000). La intensitat de l'ajuda femenina té, també, efectes sobre la salut: quasi una quarta part menciona aquesta circumstància, especialment entre les dones de 55-64 anys. Però el grup de cuidadores de 30-54 anys és el que més conseqüències percep en la seva vida professional o laboral (capítol 8: «Cuidadores informales de mayores»).

Els discursos sobre cures són ambivalents. Apareixen significats que poden ordenar-se gradualment: des de el rebuig a cuidar (en el pol més negatiu), passant per la obligació i resignació (com a compromís ineludible com a deure) i, en l'altre extrem, la satisfacció (sentiment d'utilitat social, autoestima o per afectivitat) i vocació; aquest últim és el més positiu però a l'hora infreqüent.

En conjunt, els prejudicis continuen etiquetant a les dones com les millor o més adequades per tenir cura. Es tradueix, per tant, una naturalització i biologització del tenir cura, com si els rols imposats socialment fossin quelcom hereditari o genètic.

Es conserva un discurs conservador o tradicional, de interiorització i conformisme davant l'acte de cuidar com a deure. Davant d'aquest, emergeix un altre de modern o renovador, en el que la protesta conscient es reflexa amb claredat amb negociació i rebuig d'aquestes tasques. Constitueix l'actitud més rebel, però minoritària. El discurs majoritari, en canvi, és la queixa per "l'etern paper de cuidadora", que s'accepta de forma resignada.

De les persones que necessiten assistència per continuar vivint en la comunitat, tres quartes parts reben el recolzament de tipus informal (familiars, amics i veïns), essent la família la que més contribueix a aquest tipus de cura (INSERSO, 1995; IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004). (Whitlatch i Noelker, 1996) dins de Montorio Cerrato, I (2006). Les tasques d'aquests cuidadors varien en el grau de complexitat, la quantitat i en la fase de la malaltia en la que es troba el familiar.

Segons les dades que proporciona l'IMSERSO, del total de cuidadors de la població, la majoria ofereix ajuda a persones grans (amb limitacions funcionals i/o cognitives) en la realització de gestions (93,2%), en l'activitat del menjar (un 30%), en el bany i dutxa (75,6%), al lavabo (65,1%), etc..

La situació de cuidar a una persona gran s'ha considerat com una típica situació generadora d'estrès, fet que ha derivat a la utilització i al desenvolupament del concepte càrrega com element clau.

La cura informal pateix una situació de crisi que reflexa l'estudi "Cuidados en la vejez. El apoyo informal" (INSERSO, 1995) dins de Montorio Cerrato, I. (2006), degut als canvis sociodemogràfics dels últims anys fruit d'avenços socials i científics-tècnics que han originat l'envelliment de la població i la incorporació de la dona al món laboral. Però tot i la crisi, la cura informal és la principal font d'ajuda de les persones en situació de dependència i segueix essent proporcionada principalment per les dones, les quals dediquen unes onze hores aproximadament a atendre al familiar.

Les variables del cuidador que poden influir en la heterogeneïtat de les experiències de la cura són: Edat, Gènere, Parentesc, Experiència, Nivell cultural i socioeconòmic, Estat civil, altres responsabilitats o rols, Motivació per la cura, Salut, Convivència amb al persona cuidada, Qualitat de les relacions prèvies entre el cuidador i la persona que rep les cures.

Les variables de la situació de la cura són: tipus de dependència de la persona gran (funcional o cognitiva), grau de dependència, comptar amb altres ajudes, temps que porta tenint cura, caràcter o forma de ser prèvia de la persona cuidada, fase de la cura per la que s'està entravessant, quantitat d'assistència que es proporciona, nombre d'hores dedicades a la cura, presència de comportaments problemàtics, relacions familiars.

Mitjançant estudis de caràcter nacional, les característiques dels cuidadors que es tracten segons la mostra seleccionada mitjançant procediment aleatori pel “Centro de Investigaciones Sociológicas, (CIS)” i recollit en l’estudi de l’IMSERSO 2005 dins de Montorio Cerrato, I (2006) són que:

- La majoria dels cuidadors son dones (83,6% del total).
- Entre les dones cuidadores, 43% son filles, 22% son les mullers i 7,5% son les joves de la persona cuidada.
- L’edat mitja dels cuidadors és de 52,9 anys (un 20% supera els 65 anys).
- La majoria estan casats (75,2%).
- Una part substancial comparteixen domicili amb la persona cuidada (60%).
- En la majoria dels casos no existeix ocupació laboral remunerada del cuidador (74%).
- La majoria dels cuidadors ofereixen ajuda diària al seu familiar malalt (84,6%).
- La rotació o substitució del cuidador principal per altres membres de la familiar és baixa (20%).
- La percepció dels cuidadors de prestació d’ajuda, és la sensació d’estar oferint una cura permanent.

4.6. El síndrome del cuidador

El “síndrome del cuidador” el pateixen la majoria de cuidadors familiars al pensar que ells són els únics que poden cuidar del seu familiar, creient ningú ho faria millor. Aquells que dediquen una quantitat tal de cures mantingudes en el temps, que descuiden el seu temps personal mínim aconsellable per al pròpia salut mental. El cuidador principal d’un malalt amb demència ha perdut una entranyable relació que mantenia amb el seu familiar malalt, inverteix amb sensació de impotència quasi la totalitat de la seva energia i temps per cuidar-lo en el present, projectant-se cap a un futur incert que li genera una expectativa anticipada de fracàs i que frustra el seu projecte vital.

Encara que el fet de cuidar d’altres persones pugui ser considerat com un fet enriquidor i solidari, són pocs els estudis que facin referència a aquest aspecte de cuidar (Hunt, 2003; Boerner, Schultz y Horowitz, 2004). Alguns autors manifesten que les conseqüències positives de tenir cura pel cuidador són: la satisfacció que genera poder cuidar, saber que està proporcionant un bon cuidar, i per tant existeix un sentiment se

sentir-se útil i relació propera amb la persona receptora de cures (Marks, Lambert i Choi, 2002).

Alguns autors (Pérez, Abanto i Labarta, 1996) parlen del “síndrome del cuidador”, com un conjunt de manifestacions físiques (cefalees, insomni, alteracions del son, dolors osteoarticulars), psíquiques (estrès, ansietat, irritabilitat, temor a la malaltia, sentiments de culpa per o no atendre convenientment al malalt), alteracions socials (aïllament, abandonament, soledat, pèrdua de temps lliure), problemes laborals com absentisme, menys rendiment, pèrdua del lloc de treball. Aquest síndrome pot incloure també alteracions familiars amb un increment de la tensió familiar, discussions freqüents que desemboquen en conflictes conjugals o familiars i problemes econòmics tant per la pèrdua de ingressos com per l’augment de despeses.

Segons aquests autors, l’aparició del “síndrome del cuidador” està relacionada amb aspectes del propi cuidador (coneixements que posseeix per tenir cura, economia de la família, l’edat i la salut de la persona cuidadora, el temps que dedica a cuidar, la possibilitat de descans i les relacions amb la persona cuidada), aspectes relacionats amb la persona cuidada (nivell de dependència, duració i gravetat del problema, simptomatologia associada a la discapacitat, comportament de la persona cuidada) y aspectes relacionats amb el suport rebut (familiars, veïns, amics, professionals sanitari i social, etc..).

Respecte als sentiments que genera el fet de cuidar a un familiar dependent, els cuidadors consideren que és la “seva obligació moral” (90,6%) i “els dignifica com a persones” (78,9%). El 51% dels cuidadors declaren que “no els queda més remei que cuidar a aquesta persona” i el 47% que “econòmicament no poden plantejar-se una altra situació”. Hi ha una proporció important de la població cuidadora (21%) que declara sentir-se atrapada en un “carrer sense sortida” i, en la mateixa proporció, qui sent que cuidar a aquesta persona és una “càrrega excessiva per a ells”. Tots dos sentiments, són compartits pel mateix grup de cuidadors, és a dir, aquells que es creuen atrapats senten també que suporten una càrrega excessiva. Aquest últim sentiment, creix quan el cuidador és d’edat avançada i quan les tasques d’ajudes tenen major intensitat. Les persones cuidadores es consideren recolzades i reconegudes pels seus familiar; el més freqüent (42%), és que comparteixin amb les més propers les preocupacions i problemes que el fet de tenir cura d’un familiar els genera en el transcurs de la vida quotidiana.

En un estudi realitzat per Bazo i Domínguez (1995) a cuidadors de persones grans, aquestes consideren que cuidar a un familiar malalt, ancià i dependent significa complir

amb el seu deure, existeix la obligació de fer-ho, encara que al mateix temps es té cura amb estima.

Vitaliano (1991), afirma que l'edat jove del cuidador apareix com un predictor de més alts nivells de sobrecàrrega, possiblement degut a que les dones joves poden percebre un major cost d'oportunitat relacionat amb el fet de poder compatibilitzar el treball remunerat i el fet de tenir cura.

Segons IMSERSO (2005), es descriu que el 80% dels cuidadors mencionen tenir conseqüències derivades de l'ajuda prestada sobre aspectes relacionats amb l'oci, temps lliure i relacions familiars.

4.7. Conseqüències negatives del fet de tenir cura

Pearlin i col·laboradors (Aneshensel et al., 1995; Pearlin, Mullan, Semple i Skaff, 1990. Dins de Bruna, O. 2012), van desenvolupar un model d'estrès dels cuidadors, que facilita la comprensió del procés que experimenten aquests i ajuda a identificar intervencions apropiades a cada situació. El primer aspecte, fa referència als canvis causats per la malaltia de la persona afectada i les discapacitats que presenta, els quals són coneguts amb el nom d'estressors primaris. Aquests inclouen les necessitats de tenir cura en les activitats de la vida diària i tots els canvis emocionals, cognitius i conductuals que han d'afrontar els cuidadors. Un altre estressor primari és la sensació creixent que pateix el cuidador de pèrdua de relació amb la persona afectada. Les demandes que han d'afrontar els cuidadors per fer front als estressors primaris poden afectar diverses àrees de la vida del cuidador i han estat denominades per aquests autors com estressors secundaris. El temps i l'energia implicats a proporcionar assistència i cura afecten altres rols i responsabilitats personals. També cal tenir present que el rol de tenir cura d'un familiar afectat també influeix en la dinàmica familiar i en les pròpies relacions entre els seus membres, la qual cosa s'ha de tenir en compte al llarg de tot el procés d'intervenció.

El procés de cuidar implica, alhora, continuïtat i canvi. És freqüent que la cura de la persona afectada s'estengui al llarg d'un període de diversos anys. És freqüent també que els familiars d'una persona afectada per demència l'hagin de cuidar durant un període de deu anys o més en el domicili, la qual cosa pot comportar que es produeixin oscil·lacions en els factors estressants i sigui necessària una adaptació constant als canvis que es produeixen.

Cal plantejar-se si els cuidadors, en comparació amb les persones no cuidadores, manifesten un major malestar tant físic com psicològic. Existeixen diferències entre cuidadors associades al tipus o grau de discapacitat que presenta el familiar que rep les cures. El metanàlisis publicat (Pinquart i Sörensen, 2003, dins de Montorio Cerrato, I. 2006), demostra que cuidar a familiars grans dependents no es innocu pels cuidadors, essent aquest fet especialment així en el cas dels cuidadors de persones amb demència.

Els comportaments problemàtics de les persones amb demència s'associen amb conseqüències negatives sobre la salut dels cuidadors (Bass, McClendon, Deimling i Mukherjee, 1994; Pruchno, Kleban, Michaels i Dempsey, 1990. Dins de Montorio Cerrato, I. 2006). De la persistència de comportaments problemàtics, unit a la percepció dels cuidadors d'una incapacitat per manejar-los, sorgeix com un important origen de la carrega i l'estrès dels cuidadors. Els efectes adversos són atribuïts a la naturalesa desviada de tals comportaments, a l'ambigüitat sobre si es un símptoma de la malaltia o un acte intencionat i/o un augment de la dificultat en la cura d'una persona poc cooperativa, que ofereix resistència o que abusa físicament (Bass, Noelker i Rechlin, 1996. Dins de Montorio Cerrato, I. 2006).

Els problemes de comportament també poden debilitar la xarxa de recolzament informal, al provocar que familiars o amics es sentin incòmodes o no vulguin implicar-se en la cura o contribuint a que els cuidadors principals sentin més recel a l'hora de sol·licitar ajuda (Bass i altres, 1996 Dins de Montorio Cerrato, I. 2006). La manca d'harmonia en la família i la manca de recolzament social són factors que contribueixen de manera important a la càrrega global dels cuidadors (Gold, Cohen, Shulman i Zuccherò, 1995 Dins de Montorio Cerrato, I. 2006).

Els cuidadors principals van arrossegant una gran sobrecàrrega física i psicològica que incrementa la seva resposta d'ansietat cada dia que passa. Presentant gran resistència a ser ajudats en les seves labors de cura, tenen sentiments de ira vers la vida i vers aquelles persones que segueixen les seves vides sense entendre'ls, pateixen sentiments de culpabilitat i de soledat.

Alguns autors han comparat el procés de cura d'un malalt amb demència amb una carrera de marató (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit i Whitlatch, 1995), i realment aquest procés llarg, en alguns casos i esgotador en la majoria de les ocasions, pot afectar no només al benestar físic del cuidador, sinó que també afecta al seu benestar psicològic

(Dura, Haywood-Niler i Kiecolt-Glaser, 1990), provocant conseqüències emocionals i conductuals, sobre la salut física, a nivell social i familiar i també conseqüències econòmiques.

Els estudis en el que s'ha analitzat la morbiditat psicològica atribuïble al fet de tenir cura, i que han estat realitzats utilitzant mesures estandarditzades d'autoinforme com l'Escala de Depressió del Centre d'Estudis Epidemiològics (CES-D; Radloff, 1977), l'Inventari de Depressió de Beck (BDI; Beck, Ward, Mendelson, Mock i Erbaugh, 1961) o l'Escala de Depressió de Hamilton (Hamilton, 1967), així com també indicadors de consum de fàrmacs psicotròpics, coincideixen en senyalar un patró consistent en majors nivells de simptomatologia depressiva i ansietat entre els cuidadors de persones amb demència, comparats amb persones de igual edat i gènere (Irwin i altres, 1997; King i Brassington, 1997; Rose-Rego, Strauss i Smyth, 1998; Schulz i altres, 1997). Els estudis en els que es realitzen diagnòstics clínics indiquen que entre els cuidadors es troben taxes elevades de depressió major, en comparació amb controls igualats en edat i gènere, i en alguns estudis, es troben també taxes elevades d'ansietat generalitzada (Irwin i altres, 1997; Redinbaugh, MacCullum i Kiecolt-Glaser, 1995; Schulz i altres, 1995; Vitaliano, Russo, Scanlan, i Greeno, 1996). D'acord amb les dades de l'IMSERSO, un 18.1% de les persones que ofereixen cures a persones amb deteriorament funcional i/o cognitiu es sent deprimits, un 31.6% ha hagut de prendre fàrmacs, un 24.9% no segueix cap tractament però creu que ho necessitaria i un 11.1% ha hagut d'anar a la consulta del psicòleg o psiquiatre.

Altres conseqüències emocionals i conductuals de tenir cura, per part dels cuidadors són, per exemple, els sentiments de culpa (Rudd, Viney i Preston, 1999; Samuelsson, Annerstedt, Elmstahl, Samuelsson i Grafstroem, 2001), d'enuig (DeKosky i Orgogozo, 2001; Samuelson i altres, 2001), indefensió (Rogers, 2000; Snyder, Quayhagen, Shepherd i Bower, 1995), frustració (Gallagher-Thompson i DeVries, 1994; Luscombe, Brodaty i Freeth, 1998), ira (López, 2004), negació de la necessitat d'ajuda (Levesque, Cossette, Potvin i Benigeri, 2000) i soledat (Beeson, Horton-Deutsch, Farran i Neundorfer, 2000; DeKosky i Orgogozo, 2001).

Altres estudis, en aquest sentit, senyalen que l'ansietat del cuidador és més gran quan no disposa d'ajuda i quant la persona depenent és un familiar de primer grau, existint un paral·lelisme entre el consum de psicofàrmacs i l'ansietat (García i Pardo, 1996; Puig i Henrànades, 1992). Tanmateix, es suggereix que la combinació d'un elevat estrès, d'una

demanda de cures físiques i la vulnerabilitat biològica pròpia dels cuidadors de més edat pot incrementar un major risc de mortalitat (Schultz R i Beach SR, 1999).

Cuidar a persones amb malalties neurodegeneratives, persones grans, malalts terminals i amb càncer produeix en el cuidador símptomes depressius, ansietat i major impacte sobre la seva salut en comparació a altres cuidadors que atenen a altres tipus de persones dependents (Artesà, Goñi i Biurrún, 2003; Camós, Casas i Rovira, 2005; García, Capota i Gil, 2003). En un altre estudi, es va detectar un nivell de sobrecàrrega amb risc de claudicació en el 65% dels cuidadors de malalts crònics, terminals o amb demència (Oberto, Rigorós, Viso i Reyes, 2005). Les persones cuidadores de persones amb malalties neurodegeneratives consideren que desenvolupar aquest treball afecta de forma important sobre la salut, l'ús que fan del seu temps, la seva vida social i la seva situació econòmica (Mateo, Millán, García, Gonzalo i López, 2000); Zarit (1982) especifica que una de les raons per les quals la cura a malalts que pateixen demència afecta al cuidador, és perquè aquest tipus de malalts presenten conductes especialment estressants. (Dins de De la Cuesta Arzamendí, J. L., 2006).

L'estrès es defineix com el resultat de la interacció entre les persones i l'ambient o context en el que s'afirma que el desafiament de tenir cura de les persones grans pot entendre's millor des de models relacionals o transaccionals de l'estrès, això vol dir, des d'aquells que defineixen estrès com el resultat d'una interacció entre les persones i l'ambient o context en el que aquestes es situen.

L'estrès del cuidador es concep com a conseqüència d'un procés que abasta un nombre de condicions interrelacionades. Els models basats en l'estrès i afrontament i que han estat adoptats a la situació de tenir cura, acostumen a incloure les següents dimensions:

- Variables contextuals com l'edat, el gènere, el parentesc amb la persona cuidada, i aspectes de salut del cuidador.
- Els estressors objectius com les demandes associades a la situació de tenir cura i els comportaments de la persona receptora de les cures.
- La valoració dels estressors objectius, és a dir, la percepció de la situació de cures per part del cuidador i l'avaluació que aquest fa de les demandes de cura.
- Les variables mediadores com l'afrontament, el recolzament social, la salut mental i l'autoeficàcia.
- Les repercussions de les demandes de tenir cura en diversos àmbits, tant físiques, psicològiques com socials.

Un dels estudi sobre cuidadors de persones grans dependents més representatiu a Espanya (INSERSO, 1995; replicat el 2004: IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004), encara que no és específic per cuidadors de persones amb demència, senyala la presència de problemes d'estrès, insomni, trastorns emocionals, conflictes familiars, disminució del temps de lleure i de les relacions socials, problemes econòmics i també problemes de salut física, especialment, en aquells cuidadors que tenen cura d'una persona amb una dependència associada a una demència o malaltia que impliqui deteriorament cognitiu.

El 2001 es va realitzar un estudi de les necessitats dels cuidadors, en el que es va escollir als professionals de la salut i els serveis socials com informadors de les necessitats i demandes dels cuidadors de persones grans dependents, es confirmen aquestes mateixes conseqüències, així com altres i variades necessitats i demandes per part dels cuidadors als serveis socials i de salut (Izal, Montorio, Márquez, Losada i Alonso, 2001). Diferents treballs empírics realitzats a Espanya confirmen la presència d'aquestes conseqüències en els cuidadors (Artaso i altres, 2002, 2002, 2003; Mateo i altres, 2000; Peinado i Garcés, 1998; Roca i altres, 2000; Valles i altres, 1998)

Les conseqüències negatives sobre diferents àrees de la vida (salut, relacions socials i familiars, economia, etc...) que pot provocar als cuidadors, variarà segons determinants relacionats amb les característiques del cuidador, de la persona que rep les cures i del context en el que es porten a terme les cures.

Es calcula que més del 50% dels cuidadors dediquen, com a mitjana, entre 4 a 5 hores al dia al llarg dels 7 dies de la setmana cuidant al seu familiar (INSERSO; 1995; Stone, Cafferata i Sangl, 1987), essent la mitja d'hores dedicades a la cura en la població general de 10,6 hores al dia (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004). En el cas concret dels cuidadors de familiars amb demència, aquests dediquen entre 60 i 75 hores setmanals a les responsabilitats de la cura (Boada i altres, 1999; Haley, 1997).

Cal tenir en compte que entre 440.000 i 485.000 persones pateixen Alzheimer a Espanya (Bermejo, Vega i Olazarán, 2001; Poggiolini, 1996), que aquestes persones moren al voltant dels 7-10 anys de l'inici dels símptomes, habitualment de bronquitis o pneumònia (Cummings i Cole, 2002), i que totes requeriran ajuda en major o menor grau al llarg del procés de la malaltia.

Els cuidadors presencien la pèrdua anticipada del seu familiar malalt, del qual només poden gaudir físicament, doncs la persona malalta deixa de ser el que era, perdent-se la

complicitat i el recolzament mutu que han tingut al llarg de la vida. Es perd el projecte de vida que tenien programat. En moltes ocasions estan forçats a abandonar el lloc de treball o reduir-lo per ocupar-se del malalt. Deixen de fer activitats saludables, aficions, etc...Perden moltes de les seves relacions familiars i d'amistat, aïllant-se o essent rebutjats per un entorn social que es necessari per l'equilibri psicològic i afectiu. Tota aquesta pèrdua origina una disminució en la motivació, en l'autoestima, en l'autoconfiança, una ruptura en algunes de les creences prèviament establertes i una instauració dels hàbits i actituds poc aconsellables per la salut psicofísica. A partir d'aquí la persona cuidadora corre el perill de patir problemes d'ansietat crònica, depressió, insomni, cansament, cefalea, etc... (Dins de Rogero García, J.,2009).

Els desafiaments que planteja als cuidadors el fet de tenir cura d'un familiar amb demència, provoca un grau d'estrès i de càrrega que afecta a la salut física i mental i, per tant, a la capacitat per proporcionar les cures adequadament (Ory, UYee, Tennstedt, Schulz, 2000; Schulz, O'Brien, Bookwala i Fleissner, 1995). (Dins de Nevado Rey, M., 2005).

4.8. Conseqüències positives del fet de tenir cura

Una relació positiva entre la persona cuidada i el cuidador prediu de forma significativa una menor sobrecàrrega d'aquest últim (Roca i Blanco, 2007).

Uns nivells alts de satisfacció entre els cuidadors es troben associats amb les relacions afectives prèvies entre el malalt i el cuidador, el fet de ser cuidador voluntàriament, poder mantenir un espai d'oci i no treballar fora de casa (López, López i Crespo, 2005).

4.9. Qualitat de vida

L'Enciclopèdia Catalana defineix Qualitat de vida com un concepte pluridimensional que considera els aspectes objectius i subjectius del benestar social. La qualitat de vida es defineix en termes generals com el benestar, felicitat i satisfacció d'un individu, que li atorga a aquest certa capacitat d'actuació, funcionament o sensació positiva de la seva vida. La seva realització és molt subjectiva, doncs es veu directament influïda per la personalitat i l'entorn en el que viu i es desenvolupa l'individu.

Per mesurar la qualitat de vida s'utilitzen nombroses escales, en aquest cas s'ha optat per *l'Escala de Sobrecarrega del Cuidador de Zarit*. S'ha utilitzat també, el qüestionari

MOS de recolzament social en Atenció Primària, per detectar el recolzament que ofereix la xarxa social del cuidador. I l'Escala de Depressió i Ansietat de Goldberg, per copsar el grau d'afectació a nivell emocional del cuidador.

Nombrosos instruments intenten objectivar la sobrecàrrega del cuidador: "índex global de càrrega"; "entrevista de sobrecàrrega del cuidador" "qüestionari de sentit de competència". Però aquestes eines avaluen només algunes dimensions d'aquest fenomen, que inclou qualitat de vida, capacitat d'autocura, xarxa de recolzament social i competències per afrontar problemes conductuals i clínics de la persona afectada.

- Per altra banda, l'*"Escala de sobrecarrega del cuidador de Zarit"* recull totes aquestes dimensions de forma consistent. És la més utilitzada a nivell internacional, ha estat validada en diversos idiomes. Consta de 22 preguntes amb puntuacions de 1-5, que sumades resulten una puntuació total (22-110 punts). Aquest resultat classifica al cuidador en: "absència de sobrecarrega" (<46), "sobrecarrega lleugera" (47-55) o "sobrecarrega intensa" (>56). "Sobrecarrega lleugera" representa un factor de risc per generar "sobrecarrega intensa". Aquesta última s'associa a una major morbiditat mèdica, psiquiàtrica i social del cuidador.
- *El qüestionari MOS* és un instrument vàlid i fiable que ens permet una visió multidimensional de recolzament social. La seva utilització permet descobrir situacions de risc social elevat per poder intervenir sobre les persones i els seus entorns socials.
- *L'Escala de Depressió i Ansietat de Goldberg (E.A.D.G)*, fou desenvolupada amb la finalitat de disposar d'una entrevista de curta duració per a ser utilitzada per metges no psiquiatres com instrument de cribratge. Consta de dos escales, una d'ansietat i l'altra de depressió, amb resposta dicotòmica (Sí / No); surt una puntuació independent per cada escala (un punt per resposta afirmativa, es puntuen els símptomes que persisteixen dues setmanes o més).

INTERPRETACIÓ: Cada subescala té 4 ítems inicials de despistatge per determinar si és o no probable que hi hagi un trastorn mental, i un segon grup de 5 ítems que es formulen només si hi ha respostes positives a les preguntes de

despistatge (2 o més en la subescala d'ansietat, 1 o més en la subescala de depressió). Està dissenyat per a detectar "casos probables", no per diagnòstic; és un ajut per orientar el diagnòstic, però no pot substituir el judici clínic. Punts de tall: son ≥ 5 per l'escala d'ansietat i ≥ 3 per la de depressió.

En les societats avançades s'utilitza el concepte "qualitat de vida" per definir el nivell de satisfacció dels seus ciutadans. Es tracta d'un conjunt de termes força ambigu i subjectiu que, per exemple, pot ser utilitzat col·loquialment al·ludint a una vida saludable, absent de preocupacions i sacrificis, plena de plaers, luxes i entreteniments. (Nevado Rey, M., 2005).

Segons la OMS, la qualitat de vida és "la percepció que un individu té del seu lloc d'existència, en el context de la cultura i del sistema de valors en els que viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, normes i inquietuds. Es tracta d'un concepte molt ampli que està influït de forma complexa per la salut física del subjecte, el seu estat psicològic, el nivell de independència, les seves relacions socials, així com la seva relació amb els elements essencials del seu entorn".

D'acord amb Schalock i col. (2002) el terme qualitat de vida té un doble significat. La "qualitat" fa pensar sobre l'excel·lència associada amb valors humans com la felicitat, l'èxit, el benestar, la salut i la satisfacció, mentre que "de vida" indica que el concepte té a veure amb aspectes bàsics i essencials de l'existència humana. Aquest significat explica, en part, la importància que ha tingut aquest concepte en el camp de la discapacitat. En l'actualitat, el concepte de qualitat de vida el fem servir com:

- Un concepte sensibilitzador que serveix de referència i orientació des de la perspectiva de l'individu i que es centra en la pròpia persona i en els entorns en que participa.
- Un constructe social que s'utilitza com un principi bàsic per millorar el benestar de l'individu i per contribuir al canvi de la societat.
- Un tema unificador que proporciona un llenguatge comú i un marc sistemàtic per aplicar els principis i conceptes de qualitat de vida.

D'acord amb Hatton, 1998 (dins Schalock i col. 2002), el consens que hi ha al voltant de la qualitat de vida es pot resumir en els següents punts:

- El concepte de qualitat de vida és multidimensional. En general, s'adopten les vuit dimensions referides per Schalock (1996).
- La qualitat de vida inclou necessàriament indicadors subjectius i objectius; és a dir, és un constructe que recull tant l'experiència subjectiva de les persones (indicadors psicològics) com les condicions objectives de vida (indicadors socials i ecològics).
- La qualitat de vida s'ha de considerar com un referent bàsic d'un servei de qualitat.

La majoria de definicions de qualitat de vida comparteixen una sèrie de característiques que fan referència a sentiments generals de benestar, d'implicació social positiva i oportunitats per aconseguir realització personal. Cal entendre la qualitat de vida com un concepte sensibilitzador que té a veure amb la determinació de polítiques públiques, l'avaluació de serveis i el desenvolupament de programes innovadors. Tot i així, la seva base fonamental està lligada a les percepcions i valors individuals i a la seva capacitat de contribuir a la identificació dels suports i serveis necessaris.

És un concepte que inclou dues perspectives. Per un costat, la part subjectiva que es refereix a les percepcions, creences i valors individuals i, per l'altra, la part objectiva que està relacionada amb les condicions reals de vida. No podem deslligar la qualitat de vida dels valors i la satisfacció personal que tenen les persones, de les condicions en que es desenvolupa la seva vida i el grau de cobertura de determinades necessitats. És difícil valorar la qualitat de vida d'una persona en situacions de discriminació, manca d'oportunitats i d'equitat.

Schalock (1996), planteja que el concepte "qualitat de vida" és un concepte multidimensional. Entre els predictors per la qualitat de vida senyala factors personals (específicament la conducta adaptativa i l'autodeterminació) i altres variables de l'entorn, entre elles el recolzament rebut. Schalock (1996, 1997) proposa vuit dimensions relacionades amb la qualitat de vida amb indicadors diferenciats que han estat ratificades per un rigorós i extens anàlisi de la investigació publicada en els últims 15 anys en el camp de la salut mental, educació, discapacitat, salut, i tercera edat (Dins de Schalock i Verdugo, 2002/2003; Verdugo i Schalock, 2001)

ÀREA	INDICADOR
Benestar Emocional (Predictor adaptatiu)	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfacció: Estar satisfet, feliç i content. • Autoconcepte: Estar a gust amb el seu cos, manera de ser, sentir-se valuós. • Absència d'estrès: Disposar d'un ambient segur, estable i previsible, no sentir-se nerviós, saber el què ha de fer i que pot fer-ho.
Relacions Interpersonals (predictor adaptatiu)	<ul style="list-style-type: none"> • Interaccions: Estar amb diferents persones, disposar de xarxes socials • Relacions: Tenir relacions satisfactòries, tenir amics i familiars i portar-se bé amb ells. • Recolzaments: Sentir-se recolzat a nivell físic, emocional, econòmic. Disposar de persones que l'ajudin si ho necessita i que li donin informació sobre les seves conductes.
Benestar Material (Predictor adaptatiu)	<ul style="list-style-type: none"> • Estatus econòmic: Disposar de ingressos suficients per comprar el que necessita o li agrada. • Treball: Tenir un treball digne que li agradi i un ambient laboral adequat. • Habitatge: Disposar d'un habitatge confortable, on es senti a gust i còmode
Desenvolupament personal (predictor adaptatiu)	<ul style="list-style-type: none"> • Educació: Tenir possibilitats de rebre una educació adequada, d'accedir a títols educatius, de que se li ensenyin coses interessants i útils. • Competència personal: Disposar de coneixements i habilitats sobre diferents coses que li permetin manejar-se de forma autònoma en la seva vida diària, treball i oci, i relacions socials. • Habilitats: tenir èxit en les diferents activitats que realitza, ser productiu i creatiu.
Benestar Físic (predictor adaptatiu)	<ul style="list-style-type: none"> • Salut: Tenir un bon estat de salut, estar ben alimentat, no tenir símptomes de malaltia. • Activitats de la vida diària: Estar bé físicament per poder moure's de forma independent i realitzar per si mateix activitats d'autocura, com l'alimentació, la higiene, vestit, etc. • Atenció sanitària: Disposar de serveis d'atenció sanitària eficaços i satisfactoris. • Oci: Estar bé físicament per poder realitzar diferents activitats d'oci i passatemps.
Auto Determinació (predictor: autodeterminació)	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomia/Control Personal: Tenir la possibilitat de decidir sobre la seva pròpia vida de forma independent i responsable. • Metes i valors personals: Disposar de valors personals, expectatives, desitjos on dirigir les seves accions. • Eleccions: Disposar de diferents opcions entre les quals escollir de forma independent segons preferències, per exemple, on viure, en què treballar, quina roba posar-se, què fer en el seu temps lliure, qui son els seus amics.
Inclusió Social (predictor: autodeterminació)	<ul style="list-style-type: none"> • Integració i participació en la comunitat: Accedir a tots els llocs i grups comunitaris i participar de la mateixa manera que la resta de persones sense discapacitat. • Rols comunitaris: Ser una persona útil i valorada en diferents llocs i grups comunitaris en els que participa, tenir un estil de vida similar al de les persones sense discapacitat de la seva edat. • Recolzaments socials: Disposar de xarxes de recolzament i d'ajuda necessària de grups i serveis quan els necessiti.
Drets (predictor: autodeterminació)	<ul style="list-style-type: none"> • Drets humans: Que es coneguin i respectin els seus drets com a ésser humà i no se'l discrimini per la discapacitat. • Drets legals: Disposar dels mateixos drets que la resta de ciutadans i tenir accés a processos legals per assegurar el respecte a aquests drets.

Taula 2. Model de Qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2002/2003).

D'acord a aquestes dimensions, la qualitat de vida s'ha d'analitzar en relació a la seva condició física, psicològica, salut física, salut mental, funcionament social, factors econòmics i subjecte de drets socials, rols i percepció general de salut.

Tenint en compte la definició de Qualitat de vida, es pot entendre millor que la vida d'un cuidador familiar no té massa qualitat. Una vida bolcada vers el malalt, en la que queda poca independència, poca motivació, poc temps i poca tranquil·litat. Fins i tot després de la mort del malalt, el cuidador acostuma a incrementar o mantenir el seu estat emocional poc saludable durant anys després.

L'alteració de la qualitat de vida es produeix en la persona afectada per una demència, i en el cuidador principal, aquell que emergeix de l'entorn més proper del malalt, per ocupar-se crònicament, i al llarg de les etapes de la malaltia de manera més exigent.

La persona amb demència i el seu cuidador van conformant un binomi inseparable en el que la qualitat de vida disminueix significativament. En el cas del malalt es produeix degut a les limitacions que imposa la malaltia i a la gravetat del símptomes; de manera complementària, i en el cas del cuidador, es produeix per la sobrecàrrega i el desgast que suposa cuidar, a la vegada que intenta continuar amb el propi projecte de vida.

Per tant, la demència i les conseqüències devastadores que comporta en l'esfera psicològica i social, no només afecten a la persona que la pateix, sinó que també repercuteix al cuidador que se'n fa càrrec, a la família afectada i, cada vegada més a la pròpia societat.

4.10. Envellir a casa

En les famílies en les que un membre pateix demència es veuen sotmeses a un efecte de sobrecàrrega i a un conjunt de friccions que acaben generant conflictes i dificultats a l'hora de prendre decisions. La família és un sistema obert en la que tots els membres participen. Quant un d'ells cau malalt quedant incapacitat de forma crònica, per mantenir l'equilibri del sistema, la resta de membres han d'assumir determinats canvis o funcions que abans no realitzaven, alterant la seva qualitat de vida.

La societat no és un simple espectador del que succeeix amb les persones afectades de demència, cuidadors i famílies, sinó que també assumeix un cost en el seu sistema.

Quant una persona malalta amb demència requereix unes cures, al prolongar-se tant en el temps, no poden ser assumides completament per un sistema de seguretat social, per

això el cuidador familiar és qui assumeix la major part d'aquestes tasques en el seu domicili, utilitzant recursos i serveis privats o concertats. Això suposa que molts cuidadors deixin de treballar per dedicar-se a la cura del seu familiar. Membres de moltes famílies pateixen moltes d'aquestes conseqüències i també presenten baixes laborals.

La dependència del malalt amb demència és una demanda social que no es pot atendre per complet degut a la manca de dispositius i recursos del sistema socio-sanitari. (Dins de Nevado Rey, M. 2005)

L'estratègia més eficaç resulta ser el fet de tenir en compte el model bio-psico-social. Es tracta d'atendre en l'àmbit sanitari els símptomes més pronunciats i urgents de la persona dependent a l'hora que es desenvolupen programes formatius dirigits al cuidador principal. En l'àmbit psicològic, oferir recolzament emocional i dotar-lo de mecanismes d'afrontament. En l'àmbit social es pot oferir informació sobre els recursos, afavorir les xarxes socials i facilitar un ampli ventall de professionals a domicili. Des del sector formal es realitzen diversos programes i intervencions, individuals o en grup per donar suport als cuidadors de persones en dependència, com també serveis d'acolliment diürn pels malalts.

El manteniment de la cura en l'entorn familiar, a més d'avantatges associades al principi "d'Envellir a casa", suposa un estalvi econòmic de primera magnitud per l'Estat, ja que, fent una aproximació conservadora del que costa l'atenció per hora d'una persona amb demència, el cost anual de la cura d'una persona amb Alzheimer oscil·laria entre els 12.700 euros i els 22.000 euros aproximadament (Boada i altres, 1999). En aquest sentit, diferents institucions i investigadors assenyalen la necessitat de fomentar i facilitar la cura informal, com a solució a la gran demanda que l'envelliment poblacional planteja a la societat.

Malgrat totes les avantatges associades al manteniment de les persones dependents en el domicili, i encara que les persones d'edat avançada o no, es decantin majoritàriament per les cures informals, "la revolució de la longevitat" i altres transformacions socials en l'àmbit de la familiar (reducció de la mida mitja familiar, l'augment de parelles sense descendència o la incorporació de la dona al mercat de treball) plantegen un repte important per les futures generacions (Pérez, 2002) i, a la vegada, disminueix el nombre de persones en disposició de cuidar i els recursos per fer front a la cura d'aquestes

persones (INSALUD, 1999; MTAS, 1999; World Health Organization, 1989). De fet en l'actualitat, entre un 13,6% (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004) i un 24,6% (Bermejo, Rivera, Trincado, Olazarna i Morales, 1998) de les persones que ofereixen les cures principals, diuen que reben ajuda de professionals o institucions per atendre a la persona gran de la qual s'ocupen.

En el futur, el previsible increment de la demanda de cuidadors que provinguin de la pròpia família s'oposarà a la menor disponibilitat de tals cuidadors, i per tant, s'originarà un dèficit considerable entre oferta i demanda d'assistència informal (Pérez, 2002). Les conseqüències familiars, socials i econòmiques derivades d'aquesta situació seran significatives. (Dins de Torres Egea M^a. I col. 2008).

En els inicis del segle XXI, proliferen diferents models de famílies i de relacions socials, caracteritzats per la fragilitat de les parelles en un marc de creixent increment dels processos de individualització que, es manifesten en primer lloc en la major selectivitat i èmfasis en l'elecció que presideix la formació de les famílies, alliberant homes i dones de formes i assignacions de rols tradicionals en la cerca d'una vida pròpia, que condueix, sovint, a una configuració de les relacions menys consistent que en el passat (Beck, 2006). En aquest marc de noves formes i dimensions de les relacions familiars, els vincles entre generacions prenen gran importància, fet que es reforça més per raons de tipus demogràfic, ja que l'augment de l'esperança de vida i la reducció de la fecunditat contribueixen a la proliferació de famílies cada cop més llargues i estretes, anomenant-les famílies espàrrec (Bengtson, 2001), ja que pares i fills comparteixen fàcilment mig segle de vida i la coexistència temporal pot arribar fins a tres i quatre generacions.

Si ens centrem en les principals transformacions de la família, en els països més desenvolupats d'occident detectem (Dins de Martínez Rodríguez, T. (2010):

- Especialització de la família: aquesta ha cedit una bona part de les seves funcions tradicionals a altres institucions, com l'escola, l'hospital, les guarderies infantils, la indústria, etc.
- Inestabilitat: com a producte de l'augment de l'índex de divorcis es produeix un increment en el nombre de llars monoparentals, encapçalats per una dona i llars reconstituïes, canvis en l'estructura de rols conjugals, amb major participació de la dona i l'ingrés de la mateix en el mercat laboral.

- Reducció significativa en mida mitja de les llars degut, fonamentalment, a una reducció de la natalitat.
- Disminució de l'autoritat formal del pare de família, amb una tendència a més independència i autonomia dels fills adolescents.
- Augment de l'esperança de vida i l'extensió de l'adolescència provoca que moltes famílies incrementin el període, en el qual, s'estableixen les responsabilitats entre els seus membres (com, ocupar-se dels seus fills i de la cura dels més grans).

Aquesta necessitat de cures i atenció a les persones dependents del nostre país està imposant, des de fa alguns anys, important reptes a les famílies i a les societats, fins al punt que, el desenvolupament d'estratègies per respondre a les necessitats de les persones grans i les seves famílies i millorar llur qualitat de vida és una de les qüestions de més importància per ser tractades en el segle XXI (COP, Estudio e intervenció sobre el malestar psicológico, 2002; Czja, Eisdorfer i Schulz, 2000). En aquest sentit, des de fa alguns anys, s'està veient com a prioritari el desenvolupament d'una política sociosanitària d'atenció i recolzament a les persones cuidadores que representen la principal font de recolzament per a les persones grans dependents (Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1995). (Montorio Cerrato, I., 2006).

Per tant, la situació actual, planteja una oportunitat magnífica per establir fonament d'un model social més equitatiu i igualitari. L'exigència i el dret a donar i rebre cura es situa, cada dia més clarament, en el centre del debat social. Per això, tant l'Administració Pública com els Agents Socials i la Ciutadania en general, tenim l'ocasió de definir un model que superi definitivament el paper subordinat i no equitatiu de la dona en relació amb la cura de les persones grans dins la família. El nou model hauria de passar per tres vies; els homes haurien d'assumir noves responsabilitats com a cuidadors, repartint equitativament aquestes tasques entre els diferents membres de la família. L'Estat ha de definir un marc legislatiu que continuï progressant en l'establiment i sobretot en la promoció efectiva de la igualtat. I per últim, les institucions públiques i privades oferint infraestructures i serveis per mitjà dels quals una part d'aquesta cura es pugui dur a terme fora de la família. (Jaume Lanaspá Catnau. Director Executiu de l'Obra Social “La caixa” i Director General de la Fundació “La Caixa”. Febrer 2010).

4.11. Recursos assistencials

El nou model de cura està en procés de definició. En temps passat els proveïdors de cura eren les dones adultes, la vida de les quals estava determinada per la disponibilitat de dedicar-se als altres membres de la família; fills, pares grans, malalts i fins i tot marits sans. Avui la varietat és molt més ampla i, previsiblement, ho serà encara més en futur. Es defineix segons el tipus d'ajut que ofereixen, el vincle amb la persona que han de cuidar, el context en què ho fan o els problemes que genera el fet de tenir cura d'algú altre. Són, per exemple, les mares que treballen, els nous pares implicats activament en la criança dels fills, les àvies i els avis que s'ocupen dels néts, els fills adults cuidadors del progenitors ancians, gent gran que cuida gent gran o els que tenen cura d'algú a canvi d'una remuneració en el marc d'una relació laboral en una llar familiar o en una institució, una proporció creixent dels quals són immigrants procedents de diversos llocs del món.

Els cuidadors de les persones amb demència saben molt bé que el tractament farmacològic representa només una part de l'atenció. Aquestes persones requereixen una cura integral i continua. En referència a qui acompanya i s'encarrega de cobrir les necessitats més bàsiques d'aquestes persones, diu: "hay tres millones de afectados en España, aunque los enfermos sean sólo 800.000". Presidente de La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (CEAFA).

Un diagnòstic precoç permet planificar tota l'assistència. "Sabem que abans de que es produeixi la pèrdua d'autonomia apareixen faltes de memòria, però el subjecte encara pot valer-se per si mateix", explica el neuròleg Martínez-Lage i afegeix: "Quan realitzes un diagnòstic precoç a una persona, pot deixar preparades les seves voluntats anticipades, redactar un testament, decidir qui i qui no vol que el cuidi..."

De la mateixa manera, la detecció precoç permet aplicar teràpies no farmacològiques que tenen una eficàcia limitada, però poden millorar la qualitat de vida de les persones. Segons explica Molinuevo, "En el paradigma dels estudis científics, l'assaig clínic, no es pot aplicar a aquest tipus de tractaments. Per tant, es compta amb menys evidència sobre els seus resultats". En tot cas, s'ha observat que el simple fet d'assistir a la rehabilitació cognitiva, teràpia ocupacional, activitat de grup, etc. "te un benefici afectiu i, probablement, també clínic".

Un informe elaborat per l'ADI sosté el mateix parer: "Les intervencions terapèutiques precoces poden ser efectives en la millora de la funció cognitiva, la depressió, l'estat

d'ànim dels cuidadors i l'endarreriment de l'ingrés en centres sociosanitaris". (Sánchez-Monge M, 2011).

Així doncs, l'abordatge terapèutic de la demència té, fins al moment una doble vessant. Per un costat el tractament farmacològic de caràcter simptomàtic, i el tractament no farmacològic encaminat a frenar el deteriorament i a intentar superar les dificultats diàries de la cura.

La millora clínica que aporten els nous fàrmacs ha de veure's incrementada quan el malalt es troba en un mitjà, activador i socialitzant en el que s'administrin aquestes teràpies. Permetent la millora de la qualitat de vida i la reducció de l'aïllament de la persona que pateix la malaltia.

Si ens centrem amb les residències, podem detectar que la persona gran institucionalitzada està mancada sovint de relacions íntimes i significatives i viu immersa en un clima social amb escassos nivells de recolzament social. Aquestes característiques de la vida residencial soscaven els sentiments de control i lliure elecció i creen un clima en el que els residents no es senten responsables del benestar mutu, suprimint així conductes pro socials. A més, aquesta escassa influència en les rutines de la vida quotidiana de la institució afavoreix la passivitat en la conducta social dels residents. La pèrdua de privacitat i de la capacitat d'elecció, necessitats físiques, psicològiques i socials dels residents insatisfetes i actituds negatives dels professionals, són algunes de les característiques que encara defineixen moltes institucions per persones grans (Berman-Rossi, 1994; Fernández-Ballesteros, Zamarrón i Maciá, 1996).

La cura residencial poques vegades és considerat com el mitjà preferit d'ajuda o tractament per la persona gran, i és habitualment acceptat com l'últim recurs o com evidència del fracàs. Molts autors han destacat lo desagradable que resulta per la persona gran, així com els efectes negatius i sovint tràgics, de la vida en una institució o residència (Goffman, 1961; Nordhus, VandenBos, Berg i Fromhold, 1998; Tobin i Lieberman, 1976). De totes maneres, i vist que és l'entorn (persona-entorn) la variable crucial que determina l'impacte negatiu de la institucionalització, una resposta (individual i institucional) al fet inevitable de la institucionalització que intenta preservar els sentiments de control, identitat, vàlua i dignitat personal, seran fonamentals en la promoció del benestar i la qualitat de vida de la persona gran (Cummings, 2002; Iecovich, 2000; Wells i Singer, 1988). La disponibilitat de fonts

importants de recolzament en aquest procés d'adaptació, són factors crítics per que la persona gran visqui una vida satisfactòria, mantenint la dignitat, l'autoconfiança i l'autoestima, després de la convulsió que suposa l'ingrés en una residència. És necessari examinar la importància i el pes específic de les xarxes de recolzament social disponibles, així com altres variables indicadores de l'ajust com són l'autoestima, l'ànim depressiu i la percepció de salut física, per les persones grans que viuen en residències per persones grans i els grans que viuen en la comunitat.

Contràriament doncs, al que passa amb les residències geriàtriques, els centres d'atenció diürna sí que estan ben valorats, i són percebuts com una gran ajuda per a les famílies, aquest cop de caràcter estructural (per bé que de vegades es lamenta que siguin de pagament).

De fet, de tots els recursos existents, podríem dir que el que s'ha verbalitzat com el que més utilitat reporta als cuidadors és precisament el centre de dia. De fet, la problemàtica reapareix quan el malalt ha entrat en una fase més avançada de la seva malaltia i és convidat a deixar d'anar-hi, i el problema retorna de bell nou al cuidador. Òbviament, aquests fets, combinats amb la inexistència de centres previstos per a malalts en aquest estat, són el motiu principal de queixa envers el sistema d'aquesta mena de centres.

“I un dijous em van dir que el dilluns ja no la portés, que ja no...”

“I jo vaig dir: «Per favor, que no sabeu el panorama que tinc».”

“ I em va contestar: «Sí, però aquí hi ha molta gent». [...] Perquè ella representava que ja no, no aprofitava la teràpia que feien.”

Els centres de dia, estan dissenyats com a serveis d'acolliment diürn d'assistència a les activitats de la vida diària i constitueixen una alternativa a l'internament residencial de la persona dependent, a més de proporcionar un suport a les famílies que en tenen cura. Sobre la base del Mapa de Serveis Socials de Catalunya 2001, es constata l'existència d'un total de 754 places de centre de dia especialitzat per a persones amb disminució -ja sigui física, psíquica o sensorial. Continua havent-hi una escassetat de places, sobretot públiques, que fa que moltes famílies s'hagin de responsabilitzar de la cura del familiar les vint-i-quatre hores del dia, perquè no tenen recursos econòmics suficients per costejar-se un centre de dia privat.

Els centres de dia per persones grans poden ser definits com a recursos gerontològics de caràcter soci terapèutic i que durant el dia ofereixen atenció a les necessitats bàsiques, terapèutiques, emocionals i socials de la persona gran dependent, promovent els seu benestar i autonomia.

Quan parlem d'atenció diürna es poden incloure serveis o programes dirigits a persones en situació de fragilitat on encara no existeix un grau de dependència i amb el que l'objectiu de intervenció resideix bàsicament en la prevenció, i els centres de dia per persones amb nivells alts de dependència on el propòsit elemental es el respir i recolzament familiar.

Pensant en una formulació genèrica es pot afirmar que la missió comú de la diversitat dels recursos detenció diürna és oferir durant al llarg del dia serveis d'estimulació i atenció integral a les persones grans en situació de fragilitat psicosocial o dependència, això com oferir respir i orientació a les famílies, amb el propòsit bàsic d'augmentar el benestar de la persona gran i permetre que aquesta pugui seguir vivint en els seu entorn habitual.

Els centres d'atenció diürna per a persones grans en situació de dependència estan en fase de gran expansió, per haver demostrat la seva eficàcia en relació al compliment dels seus objectius i per haver sigut inclosos com un dels serveis que figura com a dret de la cartera de serveis de la LAPAD.

La modalitat assistencial pot ser, o bé contínua, o bé parcial. I els serveis que ofereixen a la persona gran són els de transport, manutenció, recolzament a les AVD, activitats terapèutiques i activitats recreatives.

El model d'atenció ha d'estar fonamentat en els principis (autonomia, participació, integritat, individualitat, integració social, independència i benestar, dignitat, etc...), que garanteixin l'orientació del centre o servei a la persona i a la seva qualitat de vida.

Objectius dels recursos d'atenció diürna:

- Per a les persones grans en situació de fragilitat o dependència:
 - Afavorir el benestar emocional i el desenvolupament personal
 - Proporcionar atenció integral de forma individualitzat
 - Prevenir l'aparició o l'increment de la dependència oferint estimulació, oportunitats d'oci i relació social.

- Recuperar i/o mantenir el major grau de independència possible mitjançant la dispensació de diferents activitats terapèutiques i significatives
 - Alentir el deteriorament provocat per patologies cròniques i/o degeneratives
 - Fomentar la relació i integració social d'elles persones grans que viuen aïllades
 - Afavorir la permanència en el mitjà habitual de la persona gran, evitant o endarrerint institucionalitzacions definitives no desitjades o desaconsellables.
- Per les famílies cuidadores:
- Possibilitar respir, temps lliure i descans
 - Oferir informació i formació
 - Contribuir a la conciliació entre la via personal, social i professional dels cuidadors principals i la prestació de cures.
 - Prevenir situacions de conflictes familiar i deduir el risc de claudicació en els cures derivades de situació de sobrecarrega.
- Pels professionals:
- Proporcionar, des de la formació continuada, coneixements, habilitats i actituds que assegurin la dispensació d'una atenció integral qualificada.
 - Reduir l'estrès desenvolupant estratègies per a la seva prevenció i dotant d'habilitats per al seu maneig.
 - Afavorir un clima social propici per les interaccions positives i que possibiliti un sentiment de satisfacció laboral.

Si ens centrem amb les persones grans en situació de fragilitat o lleu dependència, és a dir persones que necessiten recolzaments lleus en les AVD (bàsiques i instrumentals) i que mantenen un nivell acceptable d'autonomia per la presa de decisions encara que a vegades requereixin recolzaments o adaptacions per les mateixes, els objectius de la seva atenció en un centre d'atenció diürna es basen en:

- La prevenció / millora del nivell funcional, cognitiu i emocional
- La promoció de la relació social
- Desenvolupament dels seus interessos relacionats amb l'oci i desenvolupament personal
- Respir i recolzament dels cuidadors en els casos de que la persona estigui atesa per la família.

Si per altra banda parlem de persones amb deteriorament cognitiu important que presenten o no una limitació de mobilitat i que requereixen una supervisió continua i

ajuda pel desenvolupament de les activitats de la vida quotidiana així com un alta heteronomia, els objectius de la seva atenció en un centre d'atenció diürna es basen en:

- Respir i recolzament de la família cuidadora
- Benestar emocional
- Atenció integral i recolzament en les AVD
- Adequació conductual.

4.12. Demandes dels cuidadors

Les principals demandes de les persones cuidadores es bifurquen principalment en tres blocs:

- En el primer bloc, les demandes giren a l'entorn de la necessitat de tenir un espai on acullin el malalt i estiguin amb ell durant unes hores fent activitats. Aquest espai és de capital importància per als cuidadors, ja que és la clau de volta perquè puguin disposar de temps lliure (o de temps per anar a treballar), com comenten algunes intervencions enregistrades i que es reproduïxen sota aquestes línies.

“Considero que un lloc per poder deixar-los, on estiguin bé i tu puguis anar a treballar tranquil·la.”

“S'ha d'invertir, però molt, en centres de dia, perquè és molt bo el centre de dia, perquè tens unes hores que no el tens a casa; ell [el malalt] està descansat i tu també.”

“Jo, el que també trobo, és un centre de dia per aquells que no poden seguir en aquest, però un centre semblant. No com els geriàtrics, ... És que si una ho pensa es posa malalta. A veure, que si han de passar la pilota, doncs que passin la pilota, però una manera de distreure's més alegre. Que se sentin bé, que si han de passar la pilota, que passin la pilota, i si no volen fer res, que no facin res, però no com allò altre, que tots estan en fila o en rodona, i no... Una espècie com de centre de dia, però que puguin seguir, que hi vagin i que facin el que puguin aquell dia.”

“Hi hauria d'haver centres, com una espècie de casals i llavors amb gent especialitzada.”

“El problema está en que se necesita una residencia para personas con Alzheimer. No se puede tener el mismo trato o convivencia con una persona que tiene demencia, vamos a decir demencia, entre las cuatro o cinco que hay, con una persona que tiene

enfermedades terminales, o, por ejemplo, personas que tienen que tenerlas allá porque trabajan los hijos. Ese es un problema.”

“Sí, perquè és clar, l'ideal també fóra poder tenir un centre... És el que diem, sempre anem a parar al mateix, s'hauria de tenir un centre de dia especialitzat per a malalts d'Alzheimer. Jo ja l'he reclamat per tot arreu [...] i no hi ha cap centre. Bé, cap centre, hi ha residències privades, això sí que hi és, però un centre de dia especialitzat, doncs no hi és. És clar, llavors, si tinguéssim un centre de dia especialitzat, llavors sí que podríem dir que tenim temps lliure.”

Cal fer notar l'èmfasi posat que siguin uns centres on no merament s'aparqui les persones malaltes, sinó que desenvolupin activitats que permetin que prenguin una postura activa. De vegades, es va més enllà i es demanen centres especialitzats en determinades malalties (l'Alzheimer, com que és majoritari, acapara la major part de les intervencions), centres que es lamenta que no s'hagin implantat al territori.

D'altra banda, en alguns casos la vehemència amb què s'expressen aquestes demandes depèn directament de dèficits locals (és, per exemple, el cas del darrer fragment, on la persona que intervé es fa ressò de la mancança de centres de dia al seu municipi i als dels voltants).

- El segon bloc de demandes capgira una mica l'orientació anterior, perquè està protagonitzat pels cuidadors que més aposten per mantenir el malalt a la seva pròpia llar. Aleshores, aquests cuidadors reclamen que s'assisteixi les famílies que volen actuar així per la via dels ajuts econòmics o bé l'ajuda domiciliària que consisteixi en personal de suport a les tasques de cura (ja sigui especialitzat, quan hi hagi casos que ho requereixin, o no especialitzat).

“Una persona que venga y que me ayude a bañarla o a distraerla. Eso es mucho, aunque yo después se lo haga todo. Un rato que pueda decir: «Sal tú un momento a tomarte un café con tu marido...».”

“Que ens portin alguna persona o assistenta a casa, almenys aquestes estones que nosaltres podem anar a la perruqueria, podem anar a comprar... Sense pensar que hem de córrer per tornar cap a casa.”

“O si no, que hi hagi gent que els porti a fer la passejada, que a aquesta gent li va molt bé. I si no, aquestes ajudes, aquestes treballadores familiars que els tenen unes hores,

que normalment sol ser al matí, però és que hi ha persones que poden tenir altres necessitats a la tarda o al vespre. No ho sé, sistema cangur, no ho sé...”

“Això és el que necessitem i demanem, més ajuda a domicili, perquè les residències no estan a l’abast de tothom. Més ajuda als domicilis [...]. Jo demanaria això, més suport a domicili, perquè si no, no donem l’abast.”

Una altre opció d’atenció a la persona amb demència és la professionalització de la cura en el domicili, encara que caracteritzada per una precarietat estructural. Es tracta d’un sector en expansió coherent amb la menor disponibilitat de la família per cuidar i amb les necessitats creixents relacionades amb l’envelliment. Actualment l’oferta creixent d’ocupacions en aquest sectors es nodreix, en bona part, d’immigrants, en el que la diferència de gènere és un factor persistent, ja que la majoria són dones. És un sector invisibilitzat i desvalorat, afectat d’una deficiència de drets socials i laborals respecte a l’Estatut general dels treballadors. L’oferta creixent de feina en l’àmbit de l’atenció a persones es caracteritza per ser jerarquitzada, segmentada i inestable (Parella, 2003), en un sector amb poca regulació de condicions laborals i salarials i una baixa professionalització. La feina domèstica i de cura esdevé un nínxol laboral per a la immigració (Imsero, 2005): aquest model migratori s’ha descrit com un complement de l’Estat del benestar característic del sud d’Europa, especialment en l’assistència a la gent gran (Martínez Buján, 2009). Atesa la situació d’irregularitat generalitzada en aspectes com a la remuneració, la jornada laboral o les vacances, de bona part d’aquest treballadors, resulta difícil disposar de dades fiables sobre el seu nombre i altres característiques, com ara els diferents règims de treball (internes, externes o per hores), modalitat de contractació (directa per les famílies o per mitjà d’empreses) i tipus de contracte (incloent l’absència de contracte). No hi ha dubte, però, que el volum és important (Ministeri de Treball i Afers Social, 2005; Institut de la Dona, 2008) i que constitueix un fenomen social emergent que reclama una visibilitat i un coneixement més gran. (Dins de Simeone I. 2000).

Segons el Llibre Blanc de la dependència (Ministeri de Treball i Afers Socials, 2005), s’albira un potencial important de creació d’ocupació, sobretot per tenir cura de persones d’edat avançada. És un sector entorn del qual s’estan definint noves professions, com per exemple, l’especialista en atenció a malalts d’Alzheimer.

Un cas híbrid entre la cura professional familiar és la possibilitat que obre la Llei de Dependència de remunerar i aportar protecció social formalitzada als que cuiden un membre de la família.

El sistema d'ajudes econòmiques a les cuidadores de família converteix aquesta activitat en remunerada. Aquesta figura adquireix diferents denominacions: cuidadors familiar, cuidadors informals o cuidadors no professionals, aquesta última és l'adoptada per la normativa reguladora. La posada en marxa d'aquest conveni és un pas important per als que reben ajuda econòmica a canvi de tenir cura dels seus familiar, ja que els ofereix protecció per jubilació, incapacitat, malaltia, maternitat, paternitat, accés a la formació, etc...és a dir, s'ajusta a les normes del Règim General de la Seguretat Social (afiliació, alta, cotització).

Cal dir que tant l'opció dels centres de dia com la de l'ajut domiciliari (els quals, no són excloents, i poden ser complementaris) es deuen a la necessitat de les persones cuidadores de disposar d'espais de temps per a si mateixos. Per això, en fan al·lusió freqüent, com a recursos que els permetrien retrobar-se amb el temps lliure que ara els manca o, en altres casos, per poder conciliar les tasques de cura amb la vida laboral.

- Hi ha, a més, un possible tercer bloc de demandes, que podríem anomenar demandes d'orientació, i que consisteix en el fet d'assistir el cuidador en el procés d'obtenció d'informació i recursos, tant per als malalts com per als mateixos cuidadors. Sobre aquest punt, hi ha la percepció que, a l'hora de la veritat, i malgrat les campanyes publicitàries que anuncien aquests recursos, als cuidadors se'ls deixa sols, i manca un acompanyament pels circuits pertinents on podrien conèixer els recursos per a uns i altres, proveir-se'n i gestionar-los.

“Doncs, hi ha molta informació, molta propaganda, però a l'hora de la veritat t'has de solucionar tu el problema.”

“Ens trobem molt sols, amb poques ajudes de tot... Que tu tens els teus sentiments, i enraones amb la gent i no t'entenen, només et poden entendre els que ho pateixen, perquè com que tots ho estem vivint i tots sabem del que parlem, i que ens haurien d'ajudar més i ja està. No només al malalt, sinó a nosaltres mateixes, que tenim unes necessitats i no ens ajuden.”

Tot sovint, emergeix aquesta queixa de fons: mentre que el debat gira al voltant de les mesures que s'han d'adoptar per a les persones dependents, mai ningú no té en compte els cuidadors. En canvi, però, les persones cuidadores saben què comporta l'assumpció d'aquest rol i fins a quin punt necessiten que els donin suport. Sobre aquesta qüestió, el fragment reproduït a continuació ho expressa d'una manera emblemàtica:

“Els cuidadors estem com si fóssim una cosa a part de la malaltia, però a mi em sembla que estem dins de la malaltia, perquè ho passem pitjor nosaltres que elles [les persones malaltes]”...

Els cuidadors de persones grans dependents han estat investigats en la última dècada, pel fet que representen un problema amb dimensions no només personals, sinó també familiars i socials. La major part dels estudis científics sobre cuidadors familiars de persones grans giren al voltant de quatre temes (Izal, Montorio, Márquez, Losada, Alonso, 2001):

- a. L'estrès dels cuidadors
- b. La utilització de serveis formals per part de qui te cura d'una persona gran
- c. Les intervencions amb cuidadors i la seva eficàcia
- d. Diferències i similituds transculturals dels cuidadors

Per tant, també la investigació científica recent ha tractat en part, de conèixer millor la problemàtica sociosanitària dels cuidadors. Des de fa temps, els psicòlegs i psicoterapeutes s'estan preocupant per la influència que pot tenir la cura d'un ser estimat sobre la salut dels cuidadors. Freud (1893) recull en els “Estudis sobre la histèria” la influència que pot tenir el fet de cuidar a un pare malalt durant un període llarg de temps quant afirma:

“Hay buenas razones para que el cuidado de un enfermo desempeñe tan significativo papel en la prehistoria de la histeria. Una serie de factores eficientes en este sentido es evidente: la perturbación del estado corporal para dormir a saltos, el descuido del propio cuerpo, el efecto de rechazo que sobre las funciones vegetativas ejerce una preocupación que a uno lo carcome; sin embargo, yo estimo que lo esencial se encuentra en otra parte. Quien tiene la mente ocupada por la infinidad de tareas que supone el cuidado de un enfermo, tareas que se suceden en interminable secuencia a lo largo de semanas y de meses, por una parte se habitúa a sofocar todos los signos de su

propia emoción y, por la otra, distrae pronto la atención de sus propias impresiones porque le falta el tiempo y las fuerzas para hacerles justicia” (p. 175).

La transformació progressiva de la societat, amb la incorporació creixent de la dona al treball, el descens de la natalitat, el canvi en les relacions intrafamiliars..., faran que cada vegada siguin més els cuidadors que hagin de compatibilitzar l'acompliment d'una professió amb la cura del familiar, que cada vegada hi hagi més cuidadors de gènere masculí i d'una edat cada cop més avançada.

La intervenció amb els cuidadors es basa principalment amb el recolzament psicològic que es pot entendre des de dues dimensions; per un costat, té a veure amb una aproximació terapèutica i es dirigeix a proporcionar a les famílies cuidadores estratègies per afrontar millor la situació i evitar o reduir els desordres psicoemocionals i conductual derivats de la sobrecàrrega. S'inclouen tant accions terapèutiques individuals o del grup familiar com les accions educatives de format grupal (grups de recolzament) dirigits a desenvolupar en la pròpia persona cuidadora estratègies i tècniques psicològiques que l'ajudi a fer front positivament la situació.

Per l'altre costat, la segona dimensió de recolzament psicològic en cuidadors de persones dependents es relaciona amb el recolzament emocional. El recolzament emocional que necessita la persona que te cura, té a veure tan amb sentir-se reconegut per la seva labor als homes, com en disposar d'espais d'alleujament i intercanvi de vivències.

5. Marc Teòric

A partir dels anys setanta la teoria feminista articula diverses aportacions de les ciències socials en un nou enfocament que explica la tasca de tenir cura de les persones i li dona sentit. Es tracta d'un concepte que, a partir del model maternal, s'ha anat obrint a altres necessitats de cura, com les que presenten la gent gran o els malalts, i a altres cuidadores familiar o assalariades, com també als homes. S'obre també a la responsabilitat social, més enllà de la família, a través de la participació de l'Estat mitjançant polítiques socials cada cop més amples per satisfer les necessitats bàsiques de manteniment de les persones. Auteurs com (Daly i Lewis, 1998; Daly, 2000; Lewis, 1998; Sainsbury, 1996) adopten la perspectiva del social *care*, que es pot traduir com organització social dels treballs de cura.

Els seus plantejaments introdueixen noves tipologies de categorització dels estats del benestar en funció del lloc que ocupa la cura en els sistemes públics de protecció social. Una importància que mesuren en funció de com es reparteixen les responsabilitats de cura de la ciutadania (Estat, Mercat, Família) i en el tipus de polítiques socials que desenvolupen els estats. Això condueix a Jane Lewis (2001) a una revisió dels models d'Estats del Benestar en funció de la vigència i/o superació del model de *male breadwinner* observant que si de fet en molts països s'implanta el model dual *earner career*, sembla ser que el treball domèstic i familiar segueix recaient majoritàriament en les dones de la família, especialment en aquells països del sud d'Europa amb una forta tradició familista, països on sembla que el model de *male breadwinner* es resisteix més a desaparèixer.

Tot això suposa un repte en matèria de política pública però també en relació a la persistència de la divisió sexual del treball. Unes condicions que suposen que el volum i el tipus de cures necessaris comencen a ser diferents i que requereixen noves respostes que impliquin una atenció més específica i especialitzada i que tingui en compte el dret de les persones a rebre cures (Knijn i Kremer, 1997). És en aquest escenari, on es situa el recurs de l'externalització del treball domèstic i familiar, i especialment el treball relatiu a les cures a les persones. Una externalització que obliga a realitzar polítiques socials per fer front aquestes "noves necessitats". Aquestes autores posen aquestes qüestions de manifest i obren una nova i interessant via d'estudi.

Daly i Jane Lewis (1998) han elaborat el concepte de cura social, amb el propòsit d'articular les dimensions de treball, responsabilitat i costos (tant econòmics com físics i emocionals). El model analític que proposen es basa en la doble perspectiva del nivell macro (institucions) i el micro (actors, persones). Per un costat, hi ha una divisió del treball entre Estat, mercat, família i voluntariat, i, per l'altre, persones que donen o reben cura d'un tipus o altre, en la família o en institucions públiques o privades, amb o sense remuneració econòmica. El concepte de cura social incorpora, una perspectiva de canvi històric, ja que tant en l'àmbit micro com en el macro s'estan produint en els últims anys transformacions en les modalitats de cura, així com en les expectatives sobre qui ha de cuidar i com. L'enfocament té gran interès en situar la problemàtica de la cura en el centre de discussió sobre l'Estat del Benestar i els processos de reestructuració que s'experimenta en l'actualitat.

Cuidar a persones grans, malalts o nens deixa de ser un simple assumpte privat i quotidià i esdevé rellevància teòrica i política, en quant a factor clau de l'organització social. Encara que no existeix una definició clara i concisa del que significa ser cuidador, alguns autors (Malonebeach i Zarit, 1991), recomanen considerar cuidador a aquella persona que atén a una altre que presenta deteriorament funcional o cognitiu, a la que ofereixen ajuda en un període de temps prolongat.

Tenir cura d'un malalt amb demència, no només origina costos monetaris, sinó que genera una sèrie de costos físics, psicològics, afectius, personals, familiars, laborals i socials. Es podria denominar la "malaltia de les pèrdues".

A vegades son diversos els membres de la família que atenen al familiar depenent, però la majoria de les vegades el pes de la cura recau sobre una única persona: el cuidador principal (Aramburu, Izquierdo i Romo, 2001; Mateo et al., 2000; Rodríguez, Sancho, Álvaro i Justel, 1995).

El cuidador principal acostuma a definir-se com aquell individu que dedica una gran part del seu temps, mesurat en nombre d'hores al dia, a la cura del malalt i que ha realitzat les tasques de cura durant un mínim de sis setmanes (Dwyer, Lee i Jankowski, 1994; Roig, Abengoza i Serra, 1998).

A diferència d'altres països, Espanya es caracteritza per la homogeneïtat del cuidador, amb un retrat robot que segueix essent: dona (83%), d'uns 55 anys, casada, amb estudis primaris i sense ocupació remunerada. Pocs han estat els canvis des de principis dels anys noranta fins avui. Tant la primera Enquesta de Recolzament Informal a Persones grans de 1993 (Insero, 1995) com les més recents, coincideixen en senyalar a la filla com el pilar del fet de tenir cura. Per exemple, segons l'Enquesta de Condicions de Vida de les Persones Grans de 2006 (Abellán et al., 2007), és la cuidadora principal en el 39% de les tasques de tenir cura. Segueix la parella en un 22%, a més distància apareix el fill, la resta de les categories (empleades de la llar, amistats, veïnat, voluntariat) ni tant sols arriba al 10%. En definitiva, quasi totes les persones grans son ateses per algun familiar de primer grau, destacant els factors de consanguinitat, parentesc i matrilinealitat. (Dins de Simeone I. 2000).

Les xifres es perfilen en funció del sexe de la persona gran depenent. Per exemple si es tracta de tenir cura d'una dona, la importància de les filles augmenta fins a un 44,2% i la dels marits baixa a un 15,3%. En el cas de tenir cura d'un home, les mullers ocupen el

primer lloc (41,2%) i després les filles (22,7%), els fills (8,5%) i les empleades per la llar (7,5%) (Enquesta de Condicions de Vida de les Persones Grans de 2006, citada per Abellán et al., 2007).

Els prejudicis han etiquetat tradicionalment a les dones com les millors o més adequades per cuidar, biologitzant activitats que no són més que rols imposats socialment. La dona ha arribat a tots els llocs de treball, però els homes no entren, més que en moments puntuals, a l'habitació de la persona gran dependent. A la feminització de tenir cura s'afegeix que, en moltes ocasions, les dones han d'assistir a diferents persones a la vegada i es converteixen en "multicuidadores". Una proporció considerable, 17%, segons el Llibre Blanc de la Dependència (Ministeri de Treball i Assumptes Socials, 2005) compatibilitza aquesta labor amb la de atendre a fills i néts.

La majoria dels cuidadors ofereix ajuda diàriament i no rep recolzament d'altres persones. Tot i així, és possible constatar que ara la família està quelcom menys desamparada que fa uns anys enrere: les persones grans que rebien ajuda d'un cuidador representaven el 55% el 1994 i el 47% el 2004 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005: 201). La xarxa de recolzament professional s'ha ampliat en quantitat, però encara ara, el recurs principal és la xarxa que forma la dona; és més, si fos per elles, moltes persones gran estarien desateses. El paper de les persones grans tenint cura dels seus coetanis quasi bé no ha estat tractat. Un exemple de la desatenció, conseqüent amb lo innovador d'aquesta realitat, és la manca de referències sobre els grans que realitzen aquesta tasca. El que existeix acostuma a centrar-se en la cura dels néts i només es realitzen breus al·lusions al respecte. (ONU, 2007: 133-136; ONU, 2008: 69-71).

Moltes persones grans es cuiden mútuament "com poden"; és comú que un dependent tingui cura d'un altre dependent. Són situacions que encara passen desapercibudes però que constitueixen una realitat: el 20% dels cuidadors de persones grans té més de 65 anys (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005: 217) o, amb més precisió, el 15,9% té entre 60 i 69 anys i el 14,9% és més gran de 69. En definitiva, quasi un terç dels cuidadors ja té els 60 (Rodríguez et al., 2005). La importància d'aquest grup és creixent: en l'Enquesta de Recolzament Informal de 1994 (Insero, 1995), el percentatge era del 14%.

Els grans que cuiden grans són, generalment, la parella o la filla de la persona dependent. L'edat s'estableix com a factor determinant dels efectes negatius, doncs els problemes

(excepte els laborals, concentrats entre els 30 i els 60 anys) s'aguditzen en les cures dels grans. Les conseqüències de caràcter tant físic o econòmic com psicosociològic, empitjoren en aquesta etapa.

Si augmenta l'edat dels cuidadors, augmenta també la intensitat de la cura. El 36,4% dels cuidadors grans inverteix més de 60 hores per setmana a la cura d'adults (Portal de Mayores, 2009: 43). El resultat és una jornada inhumana, contrapartida de lo que s'estalvien l'Administració i la societat en general, gràcies a que arriba on ni l'Estat ni el mercat arriben encara (Durán, 2006c).

Més del 80% d'aquestes activitats les realitzen persones grans «joves», entre 65-79 anys. El recolzament deriva de les menys grans, ja que conforme avança l'edat, disminueix la interacció social i la solidaritat. A vegades s'encarreguen de cuidar a altres persones de la família o pròximes a la mateixa tot i ser independents i capaces de cuidar-se per si mateixes. Al llarg de molts anys són capaços d'assistir a tots a la perfecció. El seu entorn creu o vol veure fortalesa o ànim on només queda voluntat i cansament. Amb l'edat, comencen a desplomar-se per esgotament i manca de recolzament. Tal com diuen, a mode de queixa unànime: acabes de criar els teus fills i comences a cuidar néts, marit i pares (Agulló, 2001).

El tipus d'ajuda més freqüent és fer companyia (26,4%). En la cura personal, tasques domèstiques i realització de tràmits i gestions la xifra oscil·la entorn el 10%. Les dones col·laboren més en les tres primeres i els homes en la última.

La influència social, junt amb l'assignació i assimilació de rols i estereotips, provoquen que moltes cuidadores, sobretot les grans, entenguin aquesta activitat com quelcom desitjant i volgut, quant també es forçat per l'entorn. Encara senten la cura paternal com a obligació de filles..., com s'ha fet sempre. Això provoca un clar sentiment d'utilitat, però també és una arma de doble fil que pot tornar-se contra elles. En aquestes cuidadores, es troba a vegades, ressonàncies de la figura de la "mater dolorosa", com expressió de Comas d'Argemir i Roca (1993: 46). Com més escabroses i insuportable son les tasques, com més denigrada la situació, com més lamentable sigui l'estat de la persona, més amor demostra el cuidador. Qui no ingressi a la persona gran en una institució i assumeixi les tasques, es guanyarà el reconeixement i l'admiració generals. Les de més edat, no entenen les actituds recents d'abandonament de la persona gran i afirmen que cuidaran dels seus fins a la mort.

La dependència es suporta millor en companyia. S'expressa una major satisfacció quan es te cura entre conjugues, després entre pares i fills i, en tercer lloc, entre germans (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996: 77).

De totes maneres, el recolzament mutu entre conjugues és desigual: la major part dels homes rep cures de la seva parella, i només una minoria de dones és atesa per ells. En aquest cas, encara que sigui per "imposició" i necessitat d'ocupar-se de la seva parella malalta, el fet és que adopten un rol tradicionalment femení, que mai havia desenvolupat per culpa d'una socialització sexista. Existeix un nombre considerable d'home cuidadors, un cop jubilats. Encara són pocs, però van en augment, i representen la primera generació de cuidadors. El 47,5% dels homes que ofereixen ajuda a les seves parelles tenen més de 65 anys, i fins i tot un 4,3% més de 80 anys (Fernández Cordón y Tobío, 2007: 55). I al contrari, en el cas de les dones, l'ajuda es reparteix de forma més homogènia en el cicle vital: el 31,5% en el grup de 65 i més i el 41,5% en el de 30-54. El percentatge de més grans de 80 anys que ofereix ajuda és molt baix (0,9%) degut a que es tracta sobretot de vídues. (Dins de Simeone I. 2000).

Encara avui en el nostre país, la gran majoria de les persones que tenen cura dels més grans són persones de la família, generalment dones i filles, que dediquen un gran nombre d'hores i reben molt poca ajuda. D'altra banda hi ha noves tendències en la cura dels grans, fins i tot en l'àmbit informal de les xarxes familiars o comunitàries:

En primer lloc, una tendència creixent, encara que lenta, és la implicació dels homes a aquestes tasques, en especial, quant en el marc de la relació de parella la dona no pot valer-se per si mateixa.

S'observa, en segon lloc, un envelliment dels cuidadors, derivat del fet de que la persona disponible per cuidar del gran és, cada vegada més, una altre persona gran.

Aquest fet, planteja una problemàtica específica que, sens dubte, s'incrementarà en el futur.

En tercer lloc, encara que és encara incipient, l'activitat de les xarxes comunitàries formades per voluntaris, veïns o amics, constitueixen un altre recurs per la cura de grans que complementa molt positivament altres formes de tenir cura. Cal afirmar que quan tenir cura es fa sense excés i per decisió pròpia resulta una experiència positiva. La cura de persones és en aquest punt una activitat més de la vida si s'exerceix en condicions dignes, amb descans diari, vacances, horari limitat, reconeixement i ajudes. Tant els cuidadors de nova generació (joves) com les eternes cuidadores de la societat (persones

grans), coincideixen en demanar comprensió i recolzament per una situació que no poden assumir soles; *no és que no pugui cuidar-lo, és que no puc...*

La situació de cuidar a una persona gran s'ha considerat com una típica situació generadora d'estrès, fet que ha derivat a la utilització i al desenvolupament del concepte càrrega com element clau.

Segons el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-IV), una persona pateix un trastorn adaptatiu quant desenvolupa una sèrie de símptomes emocionals i comportamentals en resposta a un estressant psicosocial identificable. A més, aquests símptomes generen en la persona un malestar superior al que s'espera en resposta a l'estressant, arribant a alterar de manera significativa les àrees d'activitat personal, familiar, acadèmica, laboral o social. Normalment aquestes persones tendeixen a patir un estat d'ànim depressiu, un estat d'ansietat elevat i una visible alteració en el seu comportament habitual. (Nevado Rey, M.,2005)

La qualitat de vida comprèn la màxima expressió quan es relaciona amb la salut. Es pot parlar de tres dimensions que integren globalment aquest concepte:

- La dimensió física: percepció de l'estat físic o de la salut entesa com absència de malaltia.
- La dimensió psicològica: percepció de l'estat cognitiu i efectiu i aquells factors que prevenen l'ansietat, la por, la depressió i la incertesa. També inclou les creences personals, espirituals i religioses sobre el significat de la vida i de l'actitud davant el patiment.
- Dimensió social: percepció de les relacions interpersonals i dels rols socials que es desenvolupen en la vida i que incideixen en el recolzament familiar, suport social, en la relació metge-pacient i en les condicions laborals.

La salut mental dels familiars cuidadors primaris dels malalts d'Alzheimer apareix en diferents treballs sistemàticament més afectada que la salut física (Rodríguez del Álamo y De Benito, 2003; Martín y cols, 2002; Goode y cols, 1998; Gallant y cols, 1998; Roig y cols, 1998; Murray y cols, 1997; Laserna y cols, 1997; Schulz y cols, 1995).

Els resultats de la fase prèvia d'una investigació realitzada per aquest autors, es poden citar tals com:

- Problemes clínics: Ansietat que la pateixen un 54% (nerviosisme, angoixa, tensió, i estrès). Depressió o símptomes depressius un 28% (tristesia, pessimisme, apatia).

Pateixen hipocondria i altres idees obsessives el 17% dels cuidadors. En un 17% es detecta ideació paranoide. Mostren accessos d'angoixa (fins arribar al pànic) l'11%, i també l'11% tenen alguna vegada idees suïcides.

- **Modificació de trets de personalitat:** Mols cuidadors, el 63%, es senten inundats i desbordats pel problema (sobre implicació emocional amb el malalt, centrant-se obsessivament tot el dia en el malalt, estar pensant en ell tota l'estona). El 28% nota que comença a concedir massa importància a detalls diaris sense rellevància. Tanmateix, el 17% està més irritable que de costum (amb hostilitat cap al malalt o altres persones). Actes rutinaris repetitius (excés de neteja, etc) els mostren un 17% .
- **Psicosomàtica:** La gran majoria, el 69% dels cuidadors, desenvolupen problemes psicossomàtics (mals de cap i d'altres zones, anorèxia, tremolor, problemes gàstrics, dispnea respiratòria, arítmies cardíaques, palpitations, sudoracions i vertigen, al·lèrgies immotivades). Un 42% pateix insomni o son no reparador. El 17% mostra fatiga crònica. El 11% mostren trastorns objectius de la memòria i la concentració (no només queixes subjectives).
- **Comportaments negatius:** El 54% dels cuidadors descuiden o abandonen les atencions que donaven a altres familiars, i el 33% abandonaven l'autocura personals (peruqueria, alimentació, roba, etc). També mostren menys interès per activitats que abans els hi importaven el 33% de los casos (desatenció de l'activitat laboral, amistats o fins i tot relació conjugal). El 28% consumeix excés de cafè, tabac, alcohol, i/o ansiolítics i hipnòtics.

Al voltant de la interrelació entre el paper de la família i el paper de l'Estat com a fiador dels sistemes de protecció es desenvolupen dos corrents d'opinió. La primera argumenta que les ruptures demogràfiques i familiars són clarament el resultat del desenvolupament en si mateix de l'Estat del Benestar que ha substituït a la institució familiar i l'ha privat de les seves funcions, fomentant l'individualisme indesitjable, a una disminució de la responsabilitat dels ciutadans i a una creixent dependència de l'Estat (Popenoe, 1993). La segona posició afirma que el desenvolupament de l'Estat de Benestar i dels serveis a les famílies només ha contribuït al repartiment de les funcions que havien recaigut exclusivament en les famílies sense cap punt de recolzament. Aquesta solidaritat familiar, des d'aquesta perspectiva, només pot portar a terme aquesta acció en conjunció amb els sistemes de protecció col·lectiva. Explicitant, en el primer pol del debat trobem la tesi de la substitució, que afirma que com més fort és l'Estat del

benestar, més es debilita la família, o dit d'altra manera, que la solidaritat col·lectiva substitueix, i per tant soscava la solidaritat familiar. A aquesta tesis s'enfronta la de la complementarietat, que, basant-se en abundant evidència empírica, argumenta que la provisió estatal no substitueix si no que es suma i reforça la solidaritat familiar, fins el punt que com més serveis de cura ofereix i assumeix el sector públic, més cura informal proporcionen les famílies (Knijn, 2004). Precisament aquesta articulació entre solidaritat pública i privada, sobretot pel que fa a la protecció de les persones vulnerables, constitueix el centre del debat en moment actual.

La dependència de la solidaritat social significa dependència com a ciutadà, que garantitza, al menys en teoria, un tractament igualitari i prescriu drets i obligacions. La dependència de la solidaritat familiar té un caràcter diferent i, en ocasions, ambivalent, com les pròpies relacions familiars. La família pot proporcionar recolzament, proximitat i caliu, però les més altes cotes de solidaritat no van sempre necessàriament acompanyades d'un major benestar psicològic dels seus destinataris, a vegades, es tradueix en sentiments de dependència i absència d'autonomia pel costat dels que reben la cura, i d'obligació i càrrega pel costat dels que la proporcionen.

La provisió impulsada pels sistemes públics a Espanya ha estat molt limitada fins èpoques recents. Al ser un dels països d'Europa que menys despesa fa en recolzament a la família, Espanya no ha donat fins al moment una resposta afectiva a les importants carències existents en quant a infraestructura i serveis de recolzament als membres dependents de les famílies. Això suposa que són les famílies i més concretament les dones, les que apareixen quasi com a únic recurs, veient-se obligades a assumir aquesta responsabilitat amb molt pocs recolzaments. Tot i així, en les últimes dècades, s'estan produint canvis importants en la participació dels homes en les tasques de cura. Per altra banda, recentment s'han fet importants esforços per millorar la situació i adaptar-la a les directrius europees. Tant la Llei de la Dependència(1) com la Llei de Igualtat 2007(2) impulsen un canvi qualitatiu en aquest sentit. (Simeone I., 2000).

El Decret legislatiu 17/1994, de 16 de novembre, en matèria d'assistència i serveis socials, té per objecte "ordenar, estructurar, promoure i garantir el dret a un sistema de serveis socials de responsabilitat pública en l'àmbit territorial de Catalunya" (art. 1).

Aquest Decret legislatiu estructura el Sistema català de serveis socials en serveis socials d'atenció primària i en serveis socials especialitzats (art. 9).

El Decret legislatiu 284/1996, de 23 de juliol, de regulació del Sistema Català de Serveis Socials, modificat posteriorment pel Decret 176/2000, de 15 de maig, respon al mandat establert al Decret Legislatiu 17/1994, de procedir al seu desplegament reglamentari, tot actualitzant les condicions funcionals i la tipologia dels serveis i establiments socials.

Segons els esmentats decrets, els serveis socials d'atenció primària constitueixen el punt d'accés immediat al Sistema Català de Serveis Socials i, mitjançant equips interprofessionals, porten a terme funcions d'informació, orientació i assessorament, de treball comunitari i de detecció i prevenció, formulen propostes de derivació als serveis socials d'atenció especialitzada, i apliquen tractaments de suport a famílies i grups.

Els serveis socials d'atenció especialitzada constitueixen el nivell d'actuació específica dirigida al diagnòstic, la valoració, el tractament, el suport, i la rehabilitació dels dèficits socials de les persones pertanyents a col·lectius o segments de la població caracteritzats per la singularitat de les seves necessitats.

Aquests serveis actuen mitjançant professionals especialitzats i, segons els casos, amb recursos comunitaris, diürns o residencials, o amb altres recursos que siguin adequats.

Pel que fa a l'àmbit d'atenció social a la gent gran, els serveis socials d'atenció especialitzada que componen la xarxa bàsica de responsabilitat pública són els serveis de centres de dia, serveis de centres residencials i els habitatges tutelats.

La cura formal, és a dir, la cura professional de persones grans, de iniciativa pública o privada, ha augmentant cada cop més la seva presència en el nostre país.

Progressivament hi ha més professionals remunerats que atenen a les persones grans quant ho necessiten. Però actualment, la cura informal a més de ser la més nombrosa, contribueix no només a omplir algunes de les llacunes dels serveis professionals, si no que a més, manté el benestar de la persona gran, així com la qualitat de vida i la seguretat. (Hébert, et al., 1999; Rivera, 2001; Rodríguez, 1994).

«Els cuidadors també necessitem ser cuidats». És una demanda comú.

Si les necessitats de les persones dependents han començat a ser ateses en les últimes dècades, les carències dels cuidadors no s'han tingut en compte fins la dècada dels anys noranta, quan es porten a terme les primeres aportacions.

Miquel Aguilar Barbera, cap del Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari Mútua de Terrassa i fundador de l'Associació del Vallès Amics de la Neurologia (AVAN), va impartir una conferència amb el títol “La necessitat d'un pla nacional d'Alzheimer a Espanya”. En la que va definir la malaltia com “una plaga”.

El programa Etxean Ondo, centrat en la cura de les persones i que dona recolzament als familiars, és un exemple que segons Zabaleta (Consellera basca de Treball i Assumptes Socials) justifica i demostra que és més eficient aquesta manera de cuidar que qualsevol altre alternativa, opina; “Esto choca con cualquier política de recortar prestaciones o ayudas. Lo que hay que hacer es innovar, contribuir a que más personas puedan trabajar en los cuidados porque será una manera de contribuir también en los ingresos necesarios para hacer una política contraria a la de recortes”.

La cura d'un malalt a una família pot suposar una despesa de entre 20.000 i 30.000 euros anuals. Davant la política de retallades emparada des del Govern Central, els familiars, neuròlegs, i col·lectius socials insisteixen en que els recursos econòmics i humans son insuficients tant en centres de dia com residències especialitzades.

Jerónimo Sancho Rieger, president de la Societat Espanyola de Neurologia (SEN), és el primer en reconèixer la “profunda desmoralització” en el sector sanitari per les retallades tant en l'atenció al pacient com en el fons d'investigació. Sancho Rieger opina que s'han fet molts avenços en el coneixement de la malaltia però que encara falta traslladar-los a la clínica diària.

(- SANIDAD- Los especialistas demandan un plan nacional contra el alzhéimer.

España suma cerca de 800.000 pacientes y 3,5 millones de familias afectadas. (Landa López, I. EL País, 2012)

En l'àmbit nacional, la Confederació ha decidit promocionar el Dia Mundial de l'Alzheimer amb el lema: “Alzheimer. Cuestión de Estado”

L'objectiu és per un costat sensibilitzar a la societat espanyola sobre “l'epidèmia dels segle XXI” i les conseqüències sociosanitàries; i per altra banda, desenvolupar una campanya d'educació sanitària dirigida a promoure la prevenció d'aquesta patologia, que afecta a més de 3,5 milions de persones a Espanya, entre qui la pateix directament i els seus familiars cuidadors.

L'Alzheimer és un problema sòcio-sanitari de primera magnitud amb incidència en tots els ordres de la societat, l'evolució està absolutament lligada a l'extensió de l'esperança de vida de la població. La dependència que genera afecta no només a la persona que

pateix directament la malaltia sinó també a la família cuidadora, a més de importants col·lectius de la societat que es veuen “tocats” pels efectes de la malaltia en els cuidadors familiars. L’Alzheimer és, doncs, un problema de tots, i entre tots ha de afrontar-se, transcendent fronteres, ideologies i altres tipus de condicionament.

Tots units en la lluita contra aquesta lacra del Segle XXI, i units a tots els nivells possibles. Una acció global i coordinada que integri a tots els actors vinculats és l’única manera de poder fer front a una realitat. L’abordatge de l’Alzheimer és una qüestió que, al igual que en altre països, ha d’estar pilotada per l’Estat amb el recolzament i lideratge de qui demana solucions que cobreixin les seves necessitats, els malalts, i els seus familiars cuidadors. Només d’aquesta manera es podran articular mesures homogènies i coherents amb el penós marc de vida al que es veuen abocats milions de persones d’aquest país.

La Confederació Espanyola d’Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer i altres Demències, en representació de més de 200.000 famílies afectades per aquesta malaltia, insta al Govern a que adopti les mesures necessàries que permetin elaborar el més ràpid possible una Política d’Estat de l’Alzheimer, i que consideri l’Alzheimer com una prioritat sociosanitària de primera magnitud en l’esfera política nacional. Perquè l’Alzheimer afecta avui a Espanya a 3,5 milions de persones. (CEAFA).

Cal classificar les necessitats d’aquest col·lectiu en diferents apartats: recolzament físic (respir, descans), psicològic (emocional, atenció, orientació), social (formació i informació, revalorització) i econòmic (subvencions). Davant de problemes i necessitats, hi ha també solucions i respostes. En relació amb els agents que haurien de responsabilitzar-se d’aquestes tasques, existeix bastant consens: ha de ser un esforç compartit per l’Estat i les famílies, amb reforç del mercat.

Segueix sent pràcticament invisible el paper que desenvolupen altres organismes (Tercer sector, associacions) que en prou feines apareixen en els estudis quantitius (per manca de presència numèrica suficient) ni en la percepció dels cuidadors.

L’opinió sobre la cura futura en el discurs social oscil·la entre la urgència i necessitat de professionalitzar (mercat) i fer pública (per part de l’Estat) aquesta activitat, opinió defensada pels experts i col·lectius més joves. Hi ha un altre discurs oposat, tradicional, que pensa en la mestressa de la llar com a cuidadora insubstituïble i immillorable. En referència a l’Estat, la Llei de Dependència, proporciona un nou marc d’actuació en el

que s'enquadra el paper dels cuidadors: recolzament remunerat, serveis i altres programes. En quant a altres institucions de l'Administració, cal subratllar la labor de les comunitats autònomes i les entitats locals en l'aplicació de les polítiques d'ajuda als cuidadors. (Simeone I., 2000).

CLASSIFICACIÓ DELS AGENTS RESPONSABLES DE LA CURA DE PERSONES GRANS	PROGRAMES I SERVEIS PER CUIDADORS GRANS
<ol style="list-style-type: none"> 1. Família directa (principalment dones), xarxa familiar i xarxa social (família i propers). Cobreixen amb recolzament no remunerat tot tipus de necessitats. 2. Estat, Administració central (per exemple, l'Imsero). Cobreixen programes de tipus 1 i 2 3. Administracions autonòmica i local: serveis socials, professionals sociosanitaris i ajuntaments. Cobreixen programes de tipus 1 al 4, principalment. 4. Tercer Sector: associacions, voluntariat i altres entitats (CEAFA, AFAL, Creu Roja, Fundació "la Caixa", Fundación Caja de Madrid). Programes de tipus 3 al 6, principalment. 5. Mercat: treball remunerat (dones immigrants, sobre tot) i empreses de cures. Responsables de programes de tipus 1, principalment. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Programes formals. Programa de respir, descans dominical o vacances per la persona cuidadora, centres de dia i de nit, residències, atenció a domicili, telealarma, atenció sociosanitària (geriàtres, fisioterapeutes, etc.), recursos tècnics (per l'habitatge o personal), etc. 2. Recolzament econòmic-laboral: subvencions, reducció IRPF, excedències o permisos laborals. 3. Programes d'informació (sobre dependència i malalties, ajudes, etc.), d'orientació i assessorament: gestió, aspectes jurídics, psicològics o socials. 4. Grups d'ajuda mútua i autoajuda: per recolzament social i psicològic. 5. Programes educatius, de formació a diferents nivells: cursos, jornades, activitats d'oci, etc. 6. Programes de intervenció psicoterapèutica, recolzament emocional, afrontament estrès, ansietat, etc

Taula 3. Agents responsables de cura i programes i serveis per a cuidadors.

El concepte dels serveis d'acolliment diürn per a gent gran consisteix en tenir accés als serveis de la comunitat, tenint l'oportunitat de conèixer i accedir a l'oferta de recursos que proporciona Serveis Socials i la mateixa comunitat, per tal d'assegurar un nivell digne d'envelliment i un sistema de suport eficaç per a les famílies.

Els serveis d'acolliment diürn de centres de dia per a gent gran queden definits en el Decret 182/2003 tal com segueix (publicat al Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya núm. 3940, de data 5 d'agost de 2003).

El serveis d'acolliment diürn per a gent gran donen suport a les persones grans que necessiten organització, supervisió i assistència en les activitats de la vida diària i complementen l'atenció pròpia de l'entorn familiar.

Els objectius dels serveis d'acolliment diürn per a les persones grans, són el següents:

- Oferir un entorn adequat i adaptat a les necessitats d'atenció de les persones.
- Afavorir la recuperació i el manteniment de l'autonomia personal i social.
- Mantenir la persona en el seu entorn personal i familiar en les millors condicions.
- Proporcionar suport a les famílies en l'atenció a les persones grans dependents.

La Psicoteràpia com a tractament científic de naturalesa psicològica, promou aconseguir canvis, o modificacions en el comportament, l'adaptació a l'entorn, la salut física o psíquica, la integració de la identitat psicològica i el benestar de les persones o grups tals com la parella o la família, a partir de les manifestacions psíquiques o físiques del malestar humà.

La diversificació de l'abordatge terapèutic també inclou doncs, la psicoteràpia de la persona amb demència i de la seva família. Els tractaments farmacològics permeten una bona qualitat de vida en el període més prolongat de la malaltia, fet que ajuda que la psicoteràpia sigui possible i aportí més beneficis. Consisteix en la preservació de la continuïtat de la seva identitat en les etapes evolutives de l'envelliment, prenen més consideració en les pèrdues afectives i els dèficits associats a l'edat i reforçant l'autoestima per a la resolució dels conflictes conscients i subconscients.

Existeixen diversos mètodes psicoterapèutics, però el denominador comú és la "relació verbal", que utilitza la capacitat psicològica de la persona, buscant una bona comunicació i una continuïtat de intercanvi entre el psicoterapeuta i la persona.

La persona gran que comença a presentar dèficits intel·lectuals, tendeix a allunyar-se de la realitat exterior i s'arplega en el seu món interior per protegir al màxim la seva vida psíquica, ja que les activitats i actuacions corrents de la vida quotidiana demanden un gran esforç i condueixen a sentiments descoratjadors i depressius.

La psicoteràpia es porta a terme en els estadis més precoços de la malaltia, amb teràpies cognitiu-comportamentals, d'expressió corporal i de desenvolupament de psicodrames, així com teràpies sistèmiques per a la família.

Des de la Teràpia Ocupacional s'ofereixen alternatives de intervenció. El Terapeuta Ocupacional proveeix als cuidadors informals de coneixements sobre el trastorn que pateix el seu familiar i la importància que tenen els diferents nivells de deteriorament sobre la conducta del malalt, i per un altre costat, entrena als cuidadors per tal que utilitzin de manera positiva i efectiva el foment de la independència en l'acompliment de les activitats de la vida diària per part del malalt.

El Terapeuta Ocupacional, procura una intervenció a les persones dependents que aborda tres tipus d'actuació: (a) realitzant modificacions ambientals, (b) entrenant al cuidador en estratègies dirigides a fomentar la realització d'activitats quotidianes per part del malalt i, (c) realitzant recomanacions sobre els recursos comunitaris que podrien complementar l'assistència a la persona malalta.

Gitlin i altres (2001, 2005) destaquen el paper del Terapeuta Ocupacional com el responsable de introduir al cuidador en unes rutines de resolució de problemes, fent-li veure la importància de l'entorn (sobre tot l'ambient domiciliari) ja que és important el seu coneixement de cara a la valoració de la influència d'aquest sobre els comportaments, ja que la llar és un espai de vida natural i el context en que es realitzen les cures durant un temps prolongat.

Aquests autors promouen la realització d'estratègies ambientals que proporcionen beneficis tant per a la persona amb demència com per al cuidador. La seva proposta de intervenció està basada en l'aplicació de diverses pautes d'actuació que disminueixen notablement la necessitat de constant vigilància, del nivell de temps requerit per l'assistència de la persona malalta i de tasques per al cuidador.

A continuació es descriuen alguns exemples d'estratègies portades a terme en la intervenció amb cuidadors, en les que per un costat s'aconsegueixen beneficis potencials per a la persona amb demència (disminució del risc d'accidents, increments del reconeixement d'objectes de la casa, disminució de l'agitació, augment de l'atenció, millora de la sensació de comoditat) i per altre, s'obtenen també beneficis potencials per al cuidador (disminució de necessitat continua de vigilància, dels nivells i tipus d'assistència requerits i augment d'habilitats, i la utilització d'estratègies efectives)

Seguretat: Retirar objectes perillosos (medicaments, líquids de neteja, objectes tallants)
Informació i coneixements :Etiquetar objectes, utilitzar retoladors cridaners, utilitzar rellotges i calendaris grans.

Autocures :Etiquetar objectes per la higiene personal. Instal·lar baranes i seient a la banyera o dutxa. Utilitzar senyalitzacions tàctils per iniciar i guiar la seqüència.

Activitats amb significat: Introduir una taula de tasques i ampliació de jocs.

Introduir activitats que requereixin repetició de moviments (netejar vidres, cosir, comptar peces de roba...)

Comoditat: Col·locar objectes amb significat per que pugui veure'ls i tocar-los. Col·locar fotos. Centralitzar els objectes amb significat on el malalt pugui manipular-los i utilitzar-los (ulleres, diaris, comandaments de T.V..)

Preocupacions del cuidador: Introduir rutines per que tingui respirs. Augmentar la predictibilitat, ajudar mitjançant la coordinació de xarxes de treball, potenciar les habilitats pròpies del cuidador.

6. Metodologia

Martínez (1991) concep la noció de paradigma com “el cuerpo de creencias, presupuestos, reglas y procedimientos que definen como hay que hacer ciencia; son los modelos de acción para la búsqueda del conocimiento”.

El mètode de recerca qualitatiu sorgeix com alternativa al paradigma racionalista, ja que hi ha qüestions problemàtiques i restriccions que no es poden explicar ni comprendre en tota la seva existència des de la perspectiva quantitativa, com per exemple els fenòmens culturals, que són més susceptibles a la descripció i anàlisi qualitatiu.

El mètode de recerca qualitatiu planteja una concepció global fenomenològica, inductiva, estructuralista, subjectiva, orientada al procés i pròpia de l'antropologia social.

En aquest tipus de recerca, els individus son conceptualsats com agents actius en la construcció i determinació de les realitats que troben, en comptes de respondre a forma de robot segons les expectatives dels seus papers que hagin establert les estructures socials, interessant-se pels significats, els sentits, les lògiques, intencions i sentiments des del punt de vista dels propis actors. La recerca qualitativa permet comprendre situacions des de la perspectiva dels participants en cada situació, que gràcies a un procés negociat i interpretatiu, emergeix una trama acceptada de interacció.

Com a característiques de la recerca qualitatiu cal destacar:

- Fenomenologisme i comprensió de la conducta humana des del propi marc de referència i estats de qui actua.
- Observació naturalista i sense control.
- Subjectiu.
- Perspectiva “des de dins”, pròxim a les dades.
- Fonamentat en la realitat, orientat als descobriments, exploratori i expansionista.
- Inductiu.
- Orientat al procés.
- Vàlid: dades “reals, riques i profundes”.
- No generalitzable: estudis de casos aïllats.
- Holístic.
- Assumeix una realitat dinàmica.

Per dissenyar la recerca i per tal d'orientar a la comprensió, s'utilitza la teoria constructivista com a epistemologia, és a dir, una teoria que intenta explicar quina és la naturalesa del coneixement humà. Funciona com a sistema bàsic de creences, des d'una perspectiva dinàmica, assumint que res ve de res, és a dir, que del coneixement previ de naixement a coneixement nou, cada nova informació és assimilada i dipositada en una xarxa de coneixements i experiències que existeixen prèviament en el subjecte i des de una perspectiva holística amb la finalitat de comprendre i interpretar la realitat i significats de les persones i dels fenòmens socials descrivint en aquest cas, com es veu millorada la qualitat de vida del cuidador informal principal d'una persona afectada per una demència des que inicia el recurs de La Fundació del Vallès Amics de la Neurologia (AVAN), fins al cap de dos mesos d'utilitzar els serveis del recurs, mitjançant entrevista semiestructurada, observació i anàlisi documental.

Davant la pregunta epistemològica, *“Millora la qualitat de vida del cuidador informal principal d'una persona afectada d'una demència des que inicia el recurs de la Fundació del Vallès Amics de la Neurologia (AVAN) fins als cap de dos mesos d'utilitzar els serveis d'aquest recurs?”* el paradigma constructivista pren una posició subjectivista en la que l'investigador i l'investigat són fusionats en una sola entitat. Tot el que en resulta són creacions del procés de interacció entre tots dos. L'investigador ha de pretendre entendre des de la perspectiva de les persones, fent una immersió en la

situació i en el tema estudiat, per tal de construir un canvi de perspectiva (no pas descobrir), un coneixement i una veritat.

Aquest paradigma combina enfocaments ontològics, epistemològics i metodològics. Els enfocaments ontològics descansen en la concepció de les realitats com a construccions mentals basades en l'experiència social dels diferents grups en diversos contextos. Aquestes construccions depenen de la forma i el contingut de les experiències de les persones i els grups en qüestió, explicant-nos què és i com és la realitat. Per altra banda els enfocaments epistemològics conceben un intercanvi interactiu de l'investigador amb l'investigat, del qual emana un resultat construït a partir de la síntesi dels sabers d'ambdós protagonistes, constituint una epistemologia transaccional i subjectivista, donant com a resultat un coneixement de la realitat.

Donada la variabilitat de construccions mentals que donen lloc a les “realitats múltiples construïdes” com a constructes socials, aquestes només poden ser desvelades i refinades en la interacció que propicia el procés de investigació. Aquestes construccions variables s'interpreten utilitzant mètodes i tècniques hermenèutiques (de interpretació) convencionals, a la vegada que són comparades i contrastades mitjançant l'intercanvi dialèctic. El propòsit final és arribar a una construcció de consens que sigui més informada que totes les que l'han precedit, amb la influència de valor intrínsec.

El mètode qualitatiu utilitzat en aquesta recerca és el fenomenològic, per posseir la característica de ser descriptiu i reflexiu. Estudia els fenòmens tal com són experimentats, viscuts i percebuts per l'individu. Utilitzant-lo en realitats que només poden ser captades des de un marc de referència intern de qui les viu, comprenent la realitat sense prejudicis, anant més enllà del que es veu, coneixent el significat que els individus donen a la seva experiència, etc., essent l'experiència subjectiva la base del coneixement.

Per tant es tracta d'una investigació introspectiva – descriptiva que observa analogies estructurals, recolzada amb el diàleg, que permetrà aconseguir una estructura comú que emergeix al estudiar detalladament casos similars.

La recerca s'estructura en tres fases diferenciades:

- FASE I - Preactiva en la que es tenen en compte els fonaments epistemològics que contempen el tema i en la que es planifica de forma curosa com es portarà a terme tot el projecte; objectius, informació de la qual disposem, criteris de

selecció de casos, influències del context on es realitza la recerca, recursos i tècniques, etc. Suposa la previsió de qualsevol acció posterior. Es porta a terme la recopilació i anàlisi documental de publicacions existents, estudis i investigacions sobre la matèria, articles de revistes especialitzades, i els instruments d'avaluació existents.

- FASE II- INTERACTIVA, que posa en pràctica la planificació, regulant contínuament el propi procés de recerca, observant els canvis que es produeixen en les variables. S'utilitzen diferents tècniques qualitatives com per exemple les entrevistes, l'observació i les evidències documentals. Es porta a terme l'entrevista als cuidadors informals un cop el malalt inicia el recurs.

En aquesta fase, també s'han dut a terme trucades telefòniques amb els entrevistats per tal de resoldre els dubtes que van sorgint tant bon punt s'analitza la informació.

- FASE III- POSTACTIVA, en la que es realitza la revisió, valoració del que ha succeït i planificat mitjançant l'elaboració de l'informe etnogràfic i final, obtingut de la informació de les entrevistes en que es detallen les reflexions crítiques sobre el problema.

La tècnica a utilitzar en el treball de camp que compren l'etapa interactiva i per tal de conèixer la realitat és l'entrevista semi estructurada individual.

Aquesta tècnica és 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 els cuidadors principals de la seva experiència de tenir cura un cop es plantegen iniciar el recurs d'Hospital de Dia.

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. Ells són els que tenen el coneixement i la informació que es necessita per poder assolir l'objectiu plantejat en aquest treball.

A l'hora d'escollir entre fer una entrevista estructurada, semi estructurada o no estructurada, s'ha optat per la semi estructurada, doncs:

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 pot generar inseguretat a l'entrevistadora pel fet de disposar de preguntes obertes només a l'inici i haver de fer la resta de preguntes a partir de les respostes de la persona entrevistada amb la finalitat d'aclarir detalls. La meua inexperiència a l'hora de fer entrevistes i el fet de no haver explorat mai, en la realitat dels cuidadors informals podia dificultar el bon desenvolupament de la conversa entre l'entrevistadora i el cuidador.

Dit això, l'entrevista semi estructurada facilita un diàleg en què la persona entrevistada pot exterioritzar les seves percepcions, interpretacions, experiències, etc., i l'entrevistadora, per mitjà de preguntes i reaccions, afavoreix aquesta exteriorització, tot evitant que la persona entrevistada s'allunyi molt dels objectius de la recerca i facilitant que s'expressi amb la màxima autenticitat i profunditat.

Per fer una entrevista semi estructurada s'elabora un guió de preguntes orientades i relativament obertes a fi que la persona entrevistada pugui 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.

Els principals objectius de l'entrevista són:

- Conèixer les activitats de la vida quotidiana que porta a terme cada cuidador informal en un cicle de 24 hores.
- Comprovar si el cuidador informal disposa d'un recurs o ajuda per tal de portar a terme la tasca de cuidar del seu familiar malalt.
- Descriure els canvis que ha hagut de introduir el cuidador en el ritme quotidià pel fet d'haver assumit la cura del familiar amb demència i les repercussions que això ha tingut en la seva qualitat de vida.
- Identificar si la situació que esta vivint el cuidador influeix sobre el seu estat de salut (física, mental i social).
- Conèixer les activitats o els esdeveniments que pel cuidador informal tenen un significat especial en la seva quotidianitat, i que pel fet de tenir cura d'una persona malalta no pot realitzar o les ha de realitzar de forma diferent.

- Identificar la percepció que el cuidador informal té de donar cures.
- Saber quines estratègies utilitza el cuidador informal, per resoldre les dificultats de la nova situació.

El perfil de la persona cuidadora ha de ser:

- Espòs/osa, fill/a o jove, germà/germana cuidador/a principal essent la principal ajuda de la que disposa el familiar malalt.
- Pot gaudir d'activitats de lleure o productives (treballar fora de casa, estar a l'atur, fer les feines de la llar o estar jubilada).
- No pot rebre remuneració econòmica per la seva activitat com a cuidador.

El perfil de la persona cuidada ha de ser:

- Diagnosticat d'algun tipus de demència.
- Usuari recent del recurs de l'AVAN.
- Residir a la comunitat.

El desenvolupament de l'entrevista es realitza mitjançant un guió i unes preguntes.

Pel que fa a elements de context es té en compte la relació entrevistadora-persona entrevistada.

Com que tenir cura d'un familiar gran amb demència genera estrès a la major part dels cuidadors 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.

El contacte previ a l'entrevista es realitza per mitjà de la treballadora social, que és qui té el primer contacte amb un cuidador i que coneix el propòsit, els objectius i la metodologia del treball. El treballador social informarà al cuidador informal del propòsit de l'estudi i consultant el possible interès en participar en l'entrevista.

Si el cuidador hi està interessat, l'entrevistadora 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 informa de com es garanteix la confidencialitat de les dades obtingudes.

A tots els cuidadors informals se'ls hi ha adjudicat un pseudònim per garantir la seva confidencialitat; (*Enric, Maria, Ester, Joana i Dolores*).

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

Realització de l'entrevista:

LLOC:

- Domicili del cuidador principal informal, si és possible (en el cas que el cuidador ho prefereixi es pot fer en el propi hospital de dia). 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.

SEQÜÈNCIA:

Es va considerar el que podia suposar per al cuidador parlar sobre la seva experiència de tenir cura d'un familiar amb demència.

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 cuidador, de manera que només l'autora del treball pot associar aquest codi a una persona identificada i identificable.

ENTREVISTA: estructuració de continguts

- Recollida de dades sociodemogràfiques, de residència i característiques de la demència de la persona cuidada.
- Recollida de dades sociodemogràfiques i situació laboral del cuidador principal informal.
- Relació prèvia i actual del cuidador amb el familiar gran amb demència.
- Salut del cuidador.
- Pregunta introductòria de caràcter nominal per estimular la participació del cuidador (per exemple: «X, 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.

FINAL: Abans d'acabar l'entrevista cal:

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

ENREGISTRAMENT:

Les entrevistes es graven i després es buiden per facilitar l'anàlisi.

6.1. Descripció de la intervenció

D'acord amb aquests criteris, s'ha contactat amb cinc cuidadors informals de persones grans diagnosticades de demència mitjançant la tasca de la treballadora social de la Fundació AVAN de Sabadell i de Terrassa. A tots ells se'ls hi va administrar el protocol complet d'avaluació.

Tipus de registre: Textos i sons.

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

Disposició i transformació de les dades:

Matriu d'anàlisi del contingut i del discurs de l'entrevista: s'elabora una matriu d'anàlisi del contingut i del discurs per a cada cuidadora principal informal que té cura d'un familiar amb demència.

Procés d'anàlisi: ATLAS ti .

És un programa dissenyat per realitzar l'anàlisi de dades qualitatives, que facilita la codificació i anàlisis de diferents volums de dades textuais amb els continguts de la investigació, emmagatzemant, organitzant, etc..

El programa pretén ajudar a interpretar agilitzant mitjançant la segmentació del text en passatges o cites, la codificació, o l'escriptura de comentaris i anotacions.

L'ús d'aquesta eina informàtica, permet, entre altres coses, integrar tota la informació de la qual disposem, ja siguin dades, fitxers, anotacions, etc., facilitant la seva organització, cerca i recuperació.

Com a obstacles a comentar que han pogut interferir en la desitjada recerca, es pot nombrar la dificultat en trobar persones amb demència que iniciessin el recurs de l'AVAN concretament en les dates esperades (febrer-març), i que volguessin ser objecte d'estudi. Aquest condicionant va fer canviar el propòsit del treball, el qual inicialment estava previst per tal d'elaborar un comparatiu entre la percepció de qualitat de vida del cuidador abans d'utilitzar el recurs de l'AVAN i si es veu millorada al cap de 3 mesos d'alitzar el mateix.

Finalment l'estudi ha acabat sent una comprensió de l'impacte que produeix fer-se càrrec d'una persona afectada per una demència un cop aquesta inicia el recurs de l'AVAN.

Com a incidència cal nombrar també, que en una entrevista a la cuidadora principal en el seu domicili, hi va haver la presència de part de la seva família, (la persona amb demència, dues filles i un fill), la qual va interferir i fins i tot en algun moment coaccionar la resposta de la persona cuidadora.

Totes les entrevistes es van realitzar en els domicilis dels cuidadors, a excepció d'una que, a petició de la cuidadora, va demanar que es realitzés a les oficines de l'AVAN i a la mateixa hora que el seu marit assistia a la teràpia d'AVAN, per tal de no haver de donar explicacions al mateix.

7. Resultats

Sabent que la demanda general de les persones grans recau en el fet d'envellir a casa junt amb els seus per tant, prop de la família, i per comprendre que el programa portat a terme a la Fundació Amics de la Neurologia (AVAN) pot ajudar a millorar la qualitat de vida de les persones amb demència i la dels seus familiars o cuidadors informals, s'han entrevistat cinc cuidadors principals, que mitjançant l'experiència viscuda d'aquests un cop els seus familiars malalts han iniciat el recurs de l'AVAN, es poden detectar per un costat característiques més o menys homogènies en quan al perfil de cuidador i, per l'altre costat, les preocupacions que els mateixos cuidadors manifesten.

Característiques dels cuidadors principals:

- El 80% són dones i el 20% homes.
- El 60% són la parella de la persona malalta. El 40% restant són filles.
- El 100% són casats.
- Un 60% supera els 70 anys L'edat mitja dels cuidadors és de 65 anys.
- El nivell de instrucció varia entre: primari (40%), mitjà superior (40%) i universitari (80%).
- El 60% no tenen una ocupació laboral remunerada.
- El 60% segueixen compartint la llar conjugal amb el malalt. Un 20% l'ha traslladat al seu domicili familiar i un altre 20% no hi viu, ja que aquest està institucionalitzat en una residència assistida.

- El 80% ofereixen ajuda diària al seu familiar malalt, i només el 60% rep recolzament, mitjançant la residència, la treballadora de la llar i un fill que viu en el mateix domicili que la persona malalta i el seu cuidador.
- El 100% té la percepció d'oferir cura permanentment.
- El 0% gaudeix de la rotació o substitució per part d'altres membres de la família.
- El 40% afirma que la seva relació prèvia a la malaltia, fou satisfactòria. Només el 20% admet que la relació amb el seu familiar sempre ha estat quelcom tensa. I el 40% restant, conclou que la seva relació amb la persona cuidada ha estat magnífica i ho segueix sent.
- El 20% de les famílies presenta severes dificultats econòmiques. El 40% gaudeix d'una bona situació econòmica, i el 40% restant són famílies de classe mitja.

8. Discussió

Tots els cuidadors entrevistats, amb més o menys mesura, pateixen el síndrome del cuidador, pensant que ningú altre faria aquesta tasca millor, i que per tant creuen que el resultat o èxit del fet de tenir cura, està en gran part a les seves mans.

Enric: “de moment ho fem entre nosaltres.”

Tots plegats consideren que el fet de tenir cura ha de portar-se a terme exclusivament per la família i evitant sol·licitar ajuda a tercers, si no és estrictament necessari. A excepció de les dues cuidadores dones més joves, les quals una no té cura a casa de la persona malalta per qüestió d'espai i temps i l'altre ha acollit actualment, i de forma eventual, a la seva mare a la seva llar, però està plantejant seriosament el fet de ingressar-la en una residència geriàtrica. Tant un cas, com l'altre, la necessitat està relacionada amb la incorporació de la dona al mercat de treball reconeixent plenament els seus drets de ciutadania, i els nous models de família.

De totes maneres, el treball domèstic i familiar segueix recaient majoritàriament en les dones de la família, vist la forta tradició familiar que transmeten les persones entrevistades.

És en aquest punt, on esdevé de forma decisiva l'autonomia com a concepte descriptiu de capacitat d'elecció, acompanyat de la tria de com, on o durada del fet de tenir cura.

Es pot observar com avança la renovació generacional de cuidadors familiars, detectant que de tots els cuidadors, només les dues més joves (40%), en aquest cas filles, són policultadores, vist l'etapa de la vida en la que es troben, i en la que encara han de fer front com a cuidadores principals dels seus fills i una d'elles de la neta.

Entre els factors que provoquen més sobrecàrrega psicofísica al cuidador cal considerar la mala salut física prèvia, l'historial previ de depressió, edat del cuidador, si existeix el fet de que no te altra activitat que la de cuidar, sense altres parents que visquin al domicili, baix nivell econòmic, i desconeixement de la malaltia i del maneig pràctic.

Ester: “Creu que actua correctament? Respecte la mare si. Respecte els altres veig que estic crispada, més del compte....em sap greu...però no hi puc fer res... faig el que puc i el que sé...no en sé més.”

8.1. Segons les dimensions de Qualitat de Vida

En el moment d'analitzar la Qualitat de vida dels cuidadors mitjançant les narratives, m'he servit de les vuit dimensions que refereix Sharlock (1996), però val a dir que ha sorgit una nova categoria. La de l'impacte ocupacional de la situació actual dels cuidadors.

La funció de la ocupació humana, es refereix a les formes en les que l'ocupació influeix en el desenvolupament, adaptació, salut i qualitat de vida. Blesedell Crepeau, E. (2005).

En les frases transcrites de les entrevistes, es detecta com les variables de cada cuidador influeixen en la heterogeneïtat de les experiències de la cura (Edat, Gènere, Parentesc, Experiència, Nivell cultural i socioeconòmic, altres responsabilitats o rols, Motivació per la cura, Salut, Convivència amb al persona cuidada, Qualitat de les relacions prèvies entre el cuidador i la persona que rep les cures, etc):

8.1.1. Benestar físic:

Aquesta dimensió es veu afectada sobretot en el cas de les cuidadores grans. Els grans que cuiden a grans, perceben esgotament i manca de recolzament.

L'envelliment dels cuidadors, derivat del fet de que la persona disponible per cuidar del gran és, cada vegada més, una altre persona gran.

Dolores: “Hay días que estas muy mal y me tengo que acostar...y si no me tumbo en el sillón que tengo... y desde las tres de la tarde hasta las nueve cuando ya he visto el telediario me vengo pa cá y ya empiezo la cena y (...).”

Enric: “ja som molt grans... segons quines coses ja no es fan igual com abans.”

Alguns cuidadors expressen temor per l'evolució de la malaltia i per la percepció del deteriorament de la seva pròpia salut.

Maria: “...voldria estar be per cuidar-lo jo...però jo...ja soc gran...clar jo no se com respondré...”

8.1.2. Benestar emocional:

En quant a la dimensió psicològica, es detecta que un gran nombre dels cuidadors afirma tenir mal de cap o de cervicals, insomni o son no reparador, fatiga crònica, etc..., alguns, fins i tot, s'administren medicació per dormir.

Joana: “ (...) a vegades mal de cap. Tinc les cervicals carregades. Jo crec que em ve d'aquí, per que entre els nervis de la feina., les nenes, la casa i la mama.(...).”

Joana: “Ibuprofè per les cervicals que no falti...i alguna til·la per anar a dormir.”

Ester: “A vegades per dormir Dormidina i fins i tot algun Orfidal.”

Com a problema clínic apareix de forma destacada l'ansietat, depressió o símptomes depressius com tristesa, pessimisme o apatia. Alguns també pateixen trets hipocondríacs.

Dolores: “Ahora estoy yo desanimada de una manera que... antes era yo un pajarillo, que estaba toda la mañana a lo mejor trabajando y recogiendo la casa y cantando, pero ahora ya... no quiero la radio, ni televisión ni quiero de ná..”

Maria: “Bueno mira em costa respirar una mica però jo per mi que se mi posa l'angoixa.”

Ester: “Estic com pendent tota l'estona. Potser si que jo estic diferent... aix... no sé... em costa... aquesta situació... no sé pas.. .tinc moltes estones que estic nerviosa o fins i tot trista. Si aquesta és la paraula...trista.”

Maria: “(...)hi ha ratos que tinc ganes de plorar i no tinc fortalesa per llavors.”

Joana: “(...) reconec que estic nerviosa... i trista. Cada vegada que la deixo o me’n vaig... sento com un abandó...un abandó doble. Sento que ja no és aquell puntal i sento que no faig prou per ella...(sospira)... ella sempre cuidant... ara que toca que la cuidin a ella... em fa ... no sé... es mereix tot... és la meva mare... no vull que es senti sola.”

Donar i rebre afecte és la categoria de relació que més s’expressa per part dels cuidadors.

Maria: “Els meus fills a vegades, (...) si que em donen ànims ells (...).mama, heu de sortir (...) per que aquí a casa no us hi heu d’estar tancats, eh....a vegades el fill em diu...jo si torno a venir i us trobo assentats aquí al sofà...no us vindré a veure més (...)”

Joana: “les amigues sempre em donen suport...hahaha, tot i que em troben a faltar al gimnàs.”

Joana (referint-se a la institucionalització): “el meu marit em diu que hem fet el correcte...”

Els trets de personalitat es veuen alterats pel fet de sentir-se desbordats pel problema, vist la sobre implicació emocional amb la persona malalta. La irritabilitat suposa un tret característic del cuidador.

Ester: “Em sento feixuga... com cansada...ah i també m’altero de seguida. Això m’ho diuen a casa... És possible que estigui més sensible i irritable... Admeto que estic nerviosa...si.”

En molts casos els cuidadors refereixen tenir en sentiment de llàstima i en algun cas fins i tot culpabilitat degut a la consciència de malestar per les conductes del familiar, provocant insomni, irritabilitat i aïllament social.

Ester: “si t’ensenyés tot el que ha fet (...) tenia unes mans fantàstiques però ara ja no...eh? i ella ho nota que és lo més trist, clar. L’afició que més tenia ara no la pot fer. Està com molt torpe.”

Maria: “no se això m’hi haig d’anar acostumant...per què a vegades dius... i em sap greu...m’haig d’anar acostumant per que a vegades sobta... i ell em diu ...sempre em renyes...I es per que em surt sense voler.”

Joana: “m’ho passo realment malament quant la deixo allà...em sento culpable...i no estic convençuda la veritat...i ja se que la cuiden molt bé, eh? No en tinc cap dubte...però uf...no sé...la veig desvalguda...allà la veig petita...i és la meva mare...ha estat el meu puntal...i ara aquest puntal sembla que de cop és fràgil...em costa acceptar-ho (se li neguen els ulls...), però en fi...”

Ester: “em fa mal quan va a dormir...per que es quan penso...que pobre s’està adaptant a una nova situació i la veig tant desvalguda...quant em diu bona nit...es com si es gressin els papers i em veig jo de petita que anava a dormir i tenia pors...i no sé...em dol.”

Joana: “no se m’acut cap altra solució i no, per que és la meva mare...i em sembla trist que hagi d’estar allà (residència)...em fa pena,...molta pena. Tinc la sensació que he fallat. No sé...”

Ester: “Sento tendresa quant arregla el jardí...o juga amb els gats...”

Ester: “M’agrada quan em demana si em pot ajudar i l’envio a arreglar el jardí...per que veig que això li agrada i es sent útil...l’altre dia arreglant el jardí...va tallar una rosa i me la va regalar...una rosa per la “X” més bonica...(se li neguen els ulls)...em va fer emocionar...i ens vam posar a plorar totes dues...sóc tonta...ja ho sé..”

Els problemes de comportament, per part de la persona malalta, es perceben més estressants que els problemes derivats de la pèrdua de funcionalitat de la mateixa en les activitats de la vida diària.

Maria: (referint-se a una al·lucinació del malalt) “es que està ple de formigues...busca, busca que en tinc a l’esquena, ho havia fet la nit...que després set quedés desvetllada ell es tornava a dormir...el despullava tot pijama fora...li fregava l’esquena i li tornava a posar el pijama net...i ell es tornava a dormir...però la que no dormia era jo...llavors i es clar...”

Ester: “El que em fa més por... és aquesta dèria per tornar a casa seva... (...) fa por que surti... i jo no m’enteri.”

Una de les percepcions que tenen els cuidadors és la pèrdua anticipada del seu familiar malalt, del qual només poden gaudir físicament, doncs la persona malalta deixa de ser el que era, perdent-se la complicitat i el recolzament mutu que han tingut al llarg de la vida.

El cuidador té un paper clau durant tot el procés de la malaltia. Al principi, en el diagnòstic en si mateix, ja que posa en marxa el procés, prenent la decisió de consultar. Durant l'evolució de la malaltia, controla el seguiment del tractament farmacològic i d'estimulació cognitiva, de manera que la resposta del malalt al tractament també depèn molt de la seva atenció. Inicialment, els membres de la família ofereixen suport i ajuda a la persona que està desenvolupant una demència i, probablement, no es perceben realment com a «cuidadors». El rol de cuidador acostuma a sorgir de les relacions familiars existents i va paral·lel al procés d'evolució del malalt; amb el pas del temps, la reciprocitat i intercanvi mutu comença a declinar a mesura que la persona afectada va essent cada vegada més dependent i requereix ajuda amb regularitat. Per tant, l'ajuda cada vegada serà més necessària, tant si el pacient roman en el domicili com si està institucionalitzat.

La manera com es desenvolupa l'estrès del cuidador, depèn, tant de les característiques de les condicions de la persona afectada com dels propis recursos de la família, de manera que l'impacte en els familiars pot variar àmpliament d'una família a una altra.

Per comprendre l'estrès que experimenten els cuidadors i a que han de fer front, cal detectar els canvis causats per la malaltia de la persona afectada i la discapacitat que això representa a nivell de tenir cura d'activitats de la vida diària, canvis emocionals, cognitius i conductuals, així com la creixent sensació que percep el cuidador de pèrdua de relació amb la persona afectada.

Com a factors determinants del malalt que provoquen més sobrecàrrega psicofísica al cuidador cal ressaltar el grau de demència o dels seus símptomes, la durada des del diagnòstic, les al·lucinacions, dificultats per conciliar el son...etc.

Maria: "... va venir a la cuina...encara no havia entrat al quarto de bany.....i jo feia el suc de taronja... i em diu que no hi ha la "X" avui a casa...jo anava amb el batí...i vaig dir "Y" que soc jo...que no ho veus...que estic fent un suc de taronja...no hi ha ningú mesaixò ja sé d'altres que també els ho fan...si si...i no sé...jo no sé com respondre... si un dia m'ho diu...prendre'm-ho així...però fa una tristesa...Un dia quan m'ho va fer la primera vegada...i em va dir una que anava vestida diferent...i li vaig dir home "Y" era jo que anava amb la bata i encara no m'havia vestit...i mira em va venir una tristesa...i me'n vaig anar a la cuina....em vaig fotre a plorar allà a la cuina per que fill meu és molt fort eh...molt."

Enric: “Pues que va perdent...o sigui...Veure que no es lo mateix que era abans...”

Des d'un inici, els familiars cuidadors principals, refereixen situacions que els obliguen constantment a assumir, a renunciar i a adaptar-se conjuntament, presentant sentiments de pèrdua, desànim i moltes vegades depressió i claudicació.

Ester: “i em trobo que ja no tinc ni llibertat, ni vida pròpia...”

Ester: “Vaig passar una època...que jo em pensava que no ho suportaria vaja...”

Ester: “Tinc la sensació que no ho puc donar tot... o que ja no em queda res per donar....(s'emociona)...estic com saturada...”

Ester: “la meua vida és una mica un malson... no estic gaudint el que hauria de gaudir...no, no sé...tinc ganes d'anar a dormir i que demà hagi trobat una solució...”

La situació prèvia a la dependència és determinant i, en general, una relació afectiva més propera s'associa a una actitud favorable i per tant un nivell més alt de satisfacció entre el cuidador i el malalt.

8.1.3. Desenvolupament personal:

Essen sabut que no és fàcil lidiar amb la malaltia, hi ha un requisit que sorgeix de la bona voluntat i de l'amor, i no només de l'obligació, fet que converteix la càrrega en un sacrifici.

Els cuidadors que parteixen d'una actuació en base a la pròpia voluntat i a l'amor, aprecien canvis importants que repercuteixen de forma beneficiosa sobre la persona malalta, el cuidador i la resta de la família.

Joana: “sempre ens hem avingut molt. Sempre ha estat un referent per mi. Sempre l'he tingut i sentit propera. La millor mare vaja.”

Joana: “canvia la circumstància i fins i tot els rols...però ens seguim portant molt bé...i que duri... ella sap que em costa tot això...i jo també sé que és difícil per ella...”

Joana: “M'agrada estar al seu costat...i que vegi que jo estic al seu...Sempre ens hem ajudat.”

Joana: “Estic aprenent moltes coses, de la vida, de la mama, de mi, dels meus i dels meus amics...”

Per part d'algun dels cuidadors, el fet de cuidar, tot i suposar un estrès, el considera enriquidor, amb un sentiment d'utilitat sentint-se a prop de la persona receptora de cures.

Els cuidadors que s'enfronten amb èxit als estressos derivats del fet de tenir cures, obtenen fins i tot beneficis de la seva experiència, mostrant-se resilents.

Enric: “De de moment continuem com abans ...ens estimem igual.”

Enric: “Què li és útil d'aquesta experiència? Que estic més per ella. Presto més atenció al que diu o al que fa...més estimació”.

Enric: “Jo crec que fem lo que podem...fem lo millor que podem...si ho fem d'allò és per que no en sabem més.”

La malaltia en si, no és en cap cas positiva. Però cal saber que no és en la pròpia malaltia en la que es capten elements positius, si no en el procés personals del cuidador que acompanya a la malaltia, i en la capacitat per anar superant tots els problemes derivats de la mateixa.

Si les relacions anteriors eren difícils, distants o tibants, la nova situació les complica encara més.

Ester: “la convivència resulta...difícil...és estrany...perquè mai ens hem portat bé...però clar, la situació dels meus germans fa que només jo pugui fer-me càrrec d'ella...i jo també tinc la meva vida...i no sé...no sé pas com ho suportarem això.”

Ester: “Sempre hem estat com gat i gos. Des de petita que jo recordi. Sempre hem discutit molt...però és la meva mare no? I ja és això no?”

Ester: “A més som molt diferents...mai li faig les coses bé...és una eterna descontenta...sempre hem estat així...però ens estimem molt....eh?”

No resultarà útil actuar pensant que les dificultats, com la pròpia malaltia, la manca de temps o la situació econòmica desapareixeran. Cal actuar sabent que el més probable és que aquestes dificultats es mantinguin i fins i tot empitjorin, per lo que l'actuació ha d'anar encaminada a ajustar-se i fer front amb les particulars habilitats i possibilitats de cadascú.

El problema no recau en les dificultats, sinó en la capacitat de afrontar-les, de seguir vivint el millor possible, entre aquestes.

Els cuidadors refereixen que identificar de forma primerenca els primers signes i símptomes de la malaltia, que han tingut l'habilitat de detectar, ha estat per a tots un facilitador per iniciar de forma gradual la cura. Aquestes habilitats esdevenen de la durada de la convivència o per la proximitat de la relació amb la persona afectada. En cap cas la malaltia s'ha presentat com un esdeveniment que precipités el fet de tenir cura.

Maria: “des de l'estiu passat que veia coses...però bueno tampoc era... no sé...fins que t'ho imagines,... lo que et pot venir...perquè jo veia que estava com encallat, perquè a lo millor anava al despatx tornava al menjador i no sabia el que volia i tornava a anar-hi...i llavors vaig començar a veure petits detalls però que els vas ajuntat tots i veus que no pot ser...però es clar els fills em deien mama que t'ho imagines, mama que t'ho imagines...si es clar... però estàs del matí al vespre i veus moltes coses (...)”

Enric: “...o se'n recordava de si dues coses mesclades i no sabia si posar-les primer o després...si les havia posat o no.....si havia posat sal...i vam anar de seguida. (...)”

Enric: “...ens va donar un diagnòstic i un medicament que això és el que jo volia...i que a més coincidia amb el que ens va donar la del Clínic... van coincidir els dos neuròlegs li van diagnosticar un principi d'Alzheimer.”

Enric: “Tant una com l'altre van dir: pastilles miraculoses no n'hi ha...però es clar es pot frenar...i a més a més que faci una recuperació...i de seguida vam buscar l'AVAN.”

Tenir cura d'una persona que pateix una demència comporta implicacions negatives tant en l'aspecte físic com l'emocional, degut a que els cuidadors s'enfronten, diàriament, a un nombre elevat de situacions difícils, exigències i demandes per part del malalt.

Dolores: “A veces me pongo muy nerviosa porque no sabe dónde están las cosas....Si le mando me traiga algo, porque no puedo andar, no me lo puede traer por que no sabe que le he pedido y sabe dónde están.... y claro pues encima de que no puedo andar tengo que ir andando como pueda y tengo que decir mira Pepe aquí está...Pero es que se lo estoy señalando y se va para otro lado.”

Els cuidadors es plantegen dubtes en referència a si l'actuació que fan és correcta i fins i tot si existeix una forma més fàcil de portar-la a terme, que no vagi en detriment de la persona a cuidar i que tingui també beneficis pel propi cuidador.

L'edat jove del cuidador apareix com un predictor de més alts nivells de sobrecàrrega, possiblement degut a que les dones joves poden percebre un major cost d'oportunitat relacionat amb el fet de poder compatibilitzar el treball remunerat i el fet de tenir cura.

Ester: “De fet encara voldria estudiar més però ara mateix no em veig amb força se m'ajunten massa coses...i ho he deixat... a veure si més endavant ho puc tornar a re emprendre...no sé...ho dubto molt veient el panorama...però és algo que m'omple molt...i no ho voldria pas deixar definitivament.”

Ester: “he reduït hores....per que intento portar la feina a casa i aquí faig el que puc...el que passa és que em poso nerviosa...per que ella belluga per allà i mira no estic pel que faig...Però es un pal per que em sento tant aïllada...que no sé...no em se organitzar.”

Joana: “jo noto que no estic a casa tant com voldria...i em noto a vegades agobiada, per que tinc la sensació de voler abastar-ho tot i no arribar a res.”

8.1.4. Relacions interpersonals:

La dimensió social dels cuidadors esdevé afectada en general. Perden moltes de les seves relacions familiars i d'amistat, aïllant-se o essent rebutjats per un entorn social que es necessari per l'equilibri psicològic i afectiu. Tota aquesta pèrdua origina una disminució en la motivació, en l'autoestima, en l'autoconfiança, una ruptura en algunes de les creences prèviament establertes i una instauració dels hàbits i actituds poc aconsellables per la salut psicofísica. A partir d'aquí la persona cuidadora corre el perill de patir problemes d'ansietat crònica, depressió, insomni, cansament, cefalea, etc...

Els cuidadors entrevistats atribueixen com a satisfactori el fet de mantenir la xarxa social, ho tenen molt present i lluiten per mantenir-la.

Dolores: “(...) otros días se juntan todos (...).”

Dolores: “Visitas al día si que hay, siempre hay (...) yo tengo mucha ayuda con mi hijoy con mi hija esta que se ha ido.”

Maria: “El dia de Sant “Josep” estava ple a casa. El meu germà, nebots i nebodes que té...i tothom a casa.”

Maria: “Si venen el fills estem contents.”

Enric: “Aquesta setmana passada hem estat a “(anomena un poble)”...i les filles també... Hi vam anar i ens va anar molt bé i a la senyora també li va anar molt bé anar-hi. Perquè com que coneix a tothom doncs xerrava amb tothom (...).”

Enric: “Sortim bastant...un cop cada mes anem a la “Creu Alta”, a missa, per que ens ajuntem tots...allà.”

Enric: “per que la majoria de dies jo surto per que vaig a assajar, per que canto en dues corals i ja m’ho han dit tots em diu que no ho deixi...i no sé que...”

L’escàs recolzament social, en moltes ocasions, està estretament lligat amb el nombre reduït de membres de la família i la convivència de la persona cuidada. Essent el cuidador l’única persona que viu amb la persona malalta per molt temps.

Per altra banda tot el temps i energia que implica proporcionar cura i assistència afecten a altres rols i responsabilitats personals del cuidador. Afectant directament la dinàmica familiar i les pròpies relacions entre els membres de la mateixa.

Ester: “és que se m’ajunta tot...em trobo en una situació a la vida...que vull fer unes coses però em toca fer-ne unes altres...la meva neta és ara que té un any...no el tornarà a tenir mai més...i la meva filla també reclama ajuda...l’altra viu a Andorra i clar quan ve amb la parella es troba tot això i ara som nosaltres els que no podem anar a Andorra ni enlloc, clar i el meu marit...doncs ja veig que fa un esforç i de fet va ser ell el primer de dir-m’ho per que jo no gosava pas...però clar no sabíem que seria tant difícil...i ves...”

Joana: “Les meves filles han de fer coses...i ella les voldria al seu costat jugant a parxís tota l’estona...i clar ...ja temen quan vindrà la iaia.”

Ester: “Home ningú esta del tot a gust...la veritat.”

Ester: “Abans sortíem més. El meu marit i jo anàvem a Barcelona a passar el dia, sovint anàvem a Andorra caps de setmana a veure la gran. Altres caps de setmana marxàvem a Palamós a casa d’uns amics...però ara estem lligats.”

Les activitats socials i el recolzament social es veuen afectats, no només perquè el cuidador no disposa de temps lliure, sinó per que en molts casos, no aconsegueix desconnectar-se emocionalment de la situació de cura.

Joana: “No sé...les hores que hi parlo per telèfon, les visites que li faig...però es clar...pensant en ella tot el dia. Com una filla més...però que fa mal al cor.”

Hi ha comportaments, que produeixen un efecte de debilitació de la xarxa de recolzament informal, provocant que familiars o amics es sentin incòmodes. Aquest fet encara accentua més a la percepció de càrrega del cuidador. En moltes ocasions la cura afecta a les relacions amb els altres i la inseguretat associada al maneig del malalt també.

Ester: “Noto que no tenim la llibertat d’abans...jo també veig que quant ve gent a casa...ella es trasbalsa...com que som tant diferents...doncs ella s’atabala i puja cap al quarto o jo que sé a on...i clar llavors haig d’estar pendent...per que hi ha les escales... i a dalt es posa a endreçar...”

Ester: “Arriba el meu marit i també noto que a vegades no sap on posar-se...”

Ester: “Si, allarguem més. No hi ha rutina. I ella s’atabala si hi ha molta gent...i va dient que ja és tard...que els veïns què diran...etc...que ella ja retira...i mira...missatges d’aquests.”

Per altra banda, l'àrea en la que existeix més fortalesa està associada a la xarxa de recolzament social i caracteritzada per les relacions familiars, disposar d'amor i afecte, satisfacció amb la família i l'ambient familiar.

Ester: Se sent recolzada? “Doncs la veritat és que no gaire. Home... a vegades no. A casa no entenen la situació i no es posen al meu lloc, tot el contrari...que siestic nerviosa,...que salto per res...tot són retrets...i per part dels meus germans tampoc no gaire...però es clar...tampoc no els voldria tot el dia aquí...no sé tot plegat és estrany i un pal.”

La majoria dels cuidadors consideren tenir poques persones a qui comunicar sentiments i estats tensionals provocats per la situació de tenir cura, i alguns expressen agraïment a la labor de l'AVAN per ajudar davant dels seus dubtes. També planegen tenir insuficient retribució afectiva per la seva labor, rebent poca ajuda per altres membres de la família en labors de la llar.

Ester: “és un pal per que em sento tant aïllada.”

Ester: “A casa no entenen la situació i no es posen al meu lloc, tot el contrari.”

8.1.5. Autodeterminació:

La filla es detecta com el pilar del fet de tenir cura en els casos entrevistats. O són cuidadores principals o tenen un paper molt determinant en el fet de tenir cura, donant recolzament important al cuidador principal, ja sigui amb visites més freqüents al domicili, acompanyaments al metge o a l'AVAN, gestions diverses, etc.

Maria: “venen més sovint...Al menys truquen més...i estan més pel tema.”

Dolores: “Bueno,si no fuera por ella...”

Ester: “La meva germana alguns dissabtes s'emporta a la mama a dinar a casa seva (...).”

Dolores: “Entonces ella cuestión de médicos por la mañana...porque están todos trabajando...pues es la que se mueve...lleva a mi “Z” también al centro.... va a recogerlo (...).”

Ester: “fa el que pot pobre...però té les petites...treballa i estudia...no pot fer gaire...a més...viu a Terrassa, però parlem molt per telèfon i sempre és com una vàlvula d'escapament...”

En el cas de tenir cura d'una dona la importància de les filles com a cuidadores és elevada. En el cas de que l'home sigui el malalt, les mullers ocupen el primer lloc, després les filles i finalment els fills. El paper del fill, queda relegat a necessitats puntuals.

Maria: “però això son ells (fill i filla) els que s'han bellugat per que ara ell no estaria en condicions de resoldre tot aquest paperam.(...)”

Maria: “No sé...si...no sé...mirat tot....Si venen el fills estem contents... no sé....tots dos m'han dit mare tu tranquil·la que t'apoyarem amb lo que sigui....es preocupen...però es clar torbant-me solucions però ells no hi son allà clar.”

Dolores: “Realmente se ha venido a vivir porque tenía problemas también y que bueno, en cierto modo (...).”

La majoria dels discursos dels cuidadors sobre el significat de cuidar passen principalment per la obligació i resignació, també es percep certa satisfacció en algun cas. Sigui com sigui, es conserva un discurs conservador, tradicional i de conformisme davant el fet de cuidar com a deure.

Dolores: “Pues nada...que me ha tocado a mí...y me tengo que conformar hasta que dios quiera.”

Ester: “la situació dels meus germans fa que només jo pugui fer-me càrrec d’ella...i jo també tinc la meva vida...”

Joana: “(...) per que el meu germà viu a Lleida...i clar no ve massa sovint, saps.”

Enric: “Normal però amb pena, vida normal però amb pena... tristesa... del que estàs passant i el que haure de passar.”

Maria: “...però de moment el vull cuidar jo...però arribarà un moment que no podré.(...)”

La influència social, fa que moltes cuidadores entenguin l’activitat de cuidar com quelcom desitjat, sentint que la cura és obligació de filles, fet que pot provocar un sentiment d’utilitat però que es pot girar en contra en el moment que s’entra en cercle viciós, intentant demostrar el seu amor de forma incondicional.

Joana: “com que no puc anar-la a veure tant com voldria...penso mira almenys explicar-li com ha anat el dia per telèfon...i clar ja intento que el meu marit no hi sigui a casa per que es posa molt nerviós si em veu enganxada al telèfon...”

Ester: “I es que quan discutim...doncs acabo sentint-me culpable...ves...com si jo a sobre tingués la culpa de tot... perquè clar discuteixo amb ella i després estic irritable amb tothom i clar em cauen per tots costats...llavors es quan llançaria la tovallola...(Suspira).”

Cal remarcar també, que l’experiència és més satisfactòria quan es realitza entre conjugues, seguidament entre pares i fills.

Maria: “sempre hem sortit junts...i molt bé.”

El futur incert que els espera, genera una expectativa anticipada de fracàs que provoca frustració al seu projecte vital.

Ester: “jo volia... gaudir, ser feliç...”

Ester: “Jo volia estudiar, cuidar de la neta i dels meus...no puc fer el que vull vaja.”

Enric: “uf... teníem ganes de fer moltes coses...viatjar..., però...”

Ester: “vols saber la veritat...? és com una carrera d'obstacles.”

Controlar la gestió del temps és un assumpte individual que s'ha d'anar ajustant a mesura que la malaltia avança, que el cuidador va aprenent més sobre les seves pròpies habilitats i possibilitats, de les pròpies experiències, i dels consells i estratègies dels altres.

Maria: “una persona que vingui a ajudar?...jo em sembla que no ..jo no ho veig això... fora que m'agafaria ràbia a mi, potser. No? Això de moment no ho veig...per què ell es posaria contrari...”

8.1.6. Benestar material:

Una de les famílies entrevistades afirma patir severes dificultats econòmiques i disposa de l'ajut del sistema públic per rebre el recolzament, havent de fer front a la despesa que suposa portar a la persona malalta d'Alzheimer a l'Hospital de Dia.

Dolores: “Porque yo no cobro nada. Solo tenemos la pensión de él”

Joana: “...econòmicament no serà fàcil...”

Les empleades de la llar, es converteixen en un recolzament en el moment que proporcionen descans al cuidador en certes tasques de la llar, però resulten ser un tant per cent baix, essent significatiu que cap dels entrevistats delega ni vol delegar de moment la tasca de cuidar a una empleada de la llar, a excepció d'una cuidadora jove, que si que rep ajuda d'aquesta.

Ester: “Em ve una senyora de ja fa anys...ara ve més hores, sort en tinc. ...I ara fa poc.. hem canviat l'horari i m'ho ha fet com a favor... per que ens coneixem de fa molt temps...per que ella té altres cases... però mira ho fa fet per nosaltres.....i ara ve els dimarts i dijous des de les 9 fins a les 13h. D'aquesta manera em supervisa la mama mentre jo m'escapo a la feina i ens prepara una mica el dinar...i jo puc anar a buscar a la guarderia a la petita i quan vinc a casa ja hi ha la feina bastant avançada, i la mama controlada...”

Maria: “tinc una dona que ve un cop a la setmana 4 hores. ...i jo de moment ja faig el fet amb això”

8.1.7. Inclusió social i Drets:

L'abordatge terapèutic de la demència té dues vessants, per un costat el tractament farmacològic i per l'altre en no farmacològic encaminat a frenar el deteriorament intentant superar les dificultats diàries de cura.

Els serveis públics que s'ofereixen a les persones afectades per una demència, i els seus cuidadors, no són, en la situació actual del país de crisi i retallades, els més nombrosos i accessibles, per lo que no donen tot el suport necessari a les situacions de dependència.

En quant a política pública, bàsica per a la inclusió social, encara es requereixen respostes per les noves necessitats, que impliquin una atenció més específica i més especialitzada, tenint en compte el dret de les persones a rebre cures. D'aquí sorgeix amb força el recurs de l'externalització del treball domèstic i familiar, concretament el treball referent a la cura de les persones.

Cuidar a persones grans esdevé un factor clau en quan a l'organització social, i encara més si tenim en compte una previsió de futur.

Els centres d'atenció diürna estan ben valorats, i son percebuts per la família com de gran ajuda, ja que ofereixen atenció a les necessitats bàsiques, terapèutiques i emocionals i social de la persona amb demència i el cuidador, a més de respir i recolzament familiar.

Dolores: “Va dos días y nos gustaría por que como va....mira hicimos una reunión para hablar de eso.”

Va dos días y va muy contento entonces claro pero si fuera toda la semana...ella descansa en el sentido de estar más tranquila de que él está allí... en un futuro largo...seguro que...”

Ester: I ara a l'AVAN què tal? “Ah.... perfecte...ella està encantada i jo també. Ha fet alguna amistat i també diu que ella no està tant desvalguda com altres i que els ha d'ajudar...doncs ja està bé...que se senti útil...no?”

Joana: a l'AVAN està genial, no diu pas que no estiguin al seu nivell...aquell ambient li agrada molt...diu que s'ho passa molt bé, i que li serveix de molt...per les neurones diu”

Joana: “Genial. Està molt contenta...ha fet tota una colleta i es veu que s’ho passen genial. La seva terapeuta em diu que també estan molt contents que s’ha adaptat molt bé..., s’ho passen molt bé”

Concretament l’AVAN, ofereix als cuidadors el recolzament físic que requereixen, com ara un temps de descans o respir, el recolzament psicològic (emocional, atenció i orientació), social (formació i informació) i econòmic.

Joana: “Qui la recolza? El meu marit. A mi em va molt bé parlar-ho amb les amigues. Bueno i l’AVAN clar...fan xerrades i cursos per a cuidadors...que són fantàstics....de fet la psicòloga està a la nostra disponibilitat pel que necessitem (pagant es clar)... però m’han dit que si tenim algun dubte podem trucar...perfecte...”

Enric: “... ahir vam tenir la segona classe, ahir vam tenir la psicòloga....el primer dia va ser de presentació...”

Enric: “...s’explica molt bé...fantàstic...i per cert...l’únic home que hi va sóc jo...hi havia onze dones...”

Enric: “...diu que la setmana que ve serà un metge...ahir el tema psicològic i personal de cadascú...i la setmana vinent les malalties...quin tipus de malalties i com i quant i per que...”

“us han explicat les vacances que es fan a l’AVAN també? Si. Estic pendent... que precisament ahir al xerrar allà, em va dir... n’hem de parlar...per que ara ja ho tenim quasi be concretat amb l’Ajuntament...”

El cuidador realitza demandes d’orientació. Tenen a veure amb el fet d’assistir el cuidador en el procés d’obtenció d’informació i recursos. Proporcionant estratègies per afrontar millor la situació i evitar o reduir desordres psicoemocionals i conductuals derivats de la sobrecàrrega amb teràpia individual o en grup familiar i/o grups de recolzament. També és necessari el recolzament emocional, reconeixent la labor del cuidador, oferint espai d’alleujament i intercanvi de vivències amb altres cuidadors.

Si el fet de tenir cura es realitza sense excés i per decisió pròpia resulta una experiència positiva. La cura de persones és en aquest punt una activitat més de la vida si s’exerceix en condicions dignes, amb descans diari, vacances, horari limitat, reconeixement i ajudes.

Atendre a una persona malalta també és una oportunitat, l’esforç és rebut amb gratitud.

En general es detecta una demana de comprensió i recolzament per una situació que aquestes persones no poden assumir soles.

Ester: “Comprensió i ajuda, però sobretot comprensió...tot i així...que no perdi més... per que es molt trist...i serà molt complicat...si això va a més...”

Ester: “Haurem de mirar de trobar una residència, però es clar...això es molt fort eh? I ella no en vol ni parlar...”

Ester: “la meva vida és una mica un malson... no estic gaudint el que hauria de gaudir...no, no sé...tinc ganes d’anar a dormir i que demà hagi trobat una solució...”

L’AVAN ofereix beques per les persones més necessitats però la tasca que es realitza està lluny de ser responsabilitat pública.

8.1.8. Impacte ocupacional

Si ens referim a la quantitat d’hores dedicades al fet de tenir cura, cal saber que aquest és indicador és un agent generador de malestar a les persones, cadascun dels entrevistats en un moment o altre refereix quelcom al respecte:

Dolores: “¿Cuántas horas cree usted que le dedica a su marido en cuidados?”

Pues desde que nos levantamos hasta que nos acostamos...todo....”

Ester: “Creu que ofereix cures permanentment? Tinc aquesta sensació si.

...estic pensant en ella tot el dia”

Els cuidadors afirmen que la situació de cura, resta temps a gaudir de temps personal, i interromp el compliment d’altres obligacions. Alguns testimonis expressen haver perdut el projecte de vida que tenien programat. És el cas de les cuidadores més joves, que es troben forçades a abandonar el lloc de treball o reduir-lo per ocupar-se del malalt, ja que a l’hora també tenen al seu càrrec fills o nets. Es tracta de generacions que, en arribar a edats intermèdies i avançades, s’han trobat engabiades entre dos cicles de vida de forta dependència de tercers.

Joana: “a la tarda...no puc estar per elles (filles) com voldria...però és lo que hi ha”

Joana: “anava al gimnàs amb les amigues i ara no tinc esma, la veritat. No tinc temps..”

Ester: “vull fer unes coses però em toca fer-ne unes altres...la meva neta és ara que té un any...no el tornarà a tenir mai més...i la meva filla també reclama ajuda...”

Ester: “voldria estudiar més però ara mateix no em veig amb força se m’ajunten massa coses...i ho he deixat”

La repercussió de la cura en les àrees laboral, socioeconòmica i de descans es declara amb modificació de les hores en el lloc de treball, i a la reducció de la interacció social, esdevenint situacions de vulnerabilitat.

Esther: “a l’empresa familiar...porto tema de papers....però vaja ara poc...he reduït hores...per que intento portar la feina a casa i aquí faig el que puc...”

En alguns casos s’insinua una mica menys d’interès en activitats que abans si els importaven més, en certa manera abandonen l’autocura personal, però no és massa destacable.

Els cuidadors expressen que hi ha activitats, en les que existeix una interrupció per part de la persona malalta, com són en l’elaboració dels aliments, la neteja de la llar o l’atenció a visites, ja sigui mitjançant crides al cuidador, o per què el segueix a tot arreu.

Ester: “pobre dona si és que es porta bé...però està allà a totes hores... i no vol molestar...per que a mésho diu contínuament... però està allà i sento... ja faig jo el dinar...però no pot ser per que tindrè problemes... i em diu va anem a fer el pati o la bugada...deixa, ja t’ajudo...i jo potser en aquell moment no vull fer o no vull ajuda”

Altres tasques que dificulten la cura, i produeixen estrès, són accions com anar a comprar, o acompanyar a la persona malalta a l’Hospital de Dia o metge, entre altres. Es detecta, principalment en les dones cuidadores que no disposen de facilitats pels trasllats com son el carnet de conduir o una bona salut física, aquestes, es troben que al no saber conduir no poden acompanyar als seus familiars malalts fins a l’AVAN, havent d’utilitzar, en un cas concret, un servei de transport, i la despesa conseqüent.

Maria: “Davant d’ell no hi pots parlar segons com...per que et diu i això per que ho preguntes...i es que no puc., i si telefono per dir es que m’ha passat això... haig de sortir a fora amb el mòbil o a baix o en algun puesto..., vull dir que...son coses...que haig d’anar fent així com puc...”

9. Conclusions

La Confederación Española d'Associacions de familiars amb Alzheimer i altres demències (CEAFA) afirma que, "hay tres millones de afectados en España, aunque los enfermos sean sólo 800.000"².

La persona, és a dir, els valors i la satisfacció personal i la part objectiva, en la que s'inclouen les condicions en les que es desenvolupa la seva vida i si determinades necessitats estan cobertes, s'insinua per part del cuidador informal, l'existència d'un gran iceberg, que creixerà poc a poc, al ritme de la malaltia i del deteriorament del malalt a cuidar.

Es per això que l'actuació que es realitzi des d'un inici amb el cuidador informal i amb la persona malalta, és clau per assegurar una bona qualitat de vida.

Malgrat totes les avantatges associades al manteniment de les persones dependents en el domicili, i encara que les persones d'edat avançada es decantin majoritàriament per les cures informals, "la revolució de la longevitat" i altres transformacions socials en l'àmbit de la familiar (reducció de la mida mitja familiar, l'augment de parelles sense descendència o la incorporació de la dona al mercat de treball) plantegen un desafiament important per les futures generacions (Pérez, 2002) i, a la vegada, disminueix el nombre de persones en disposició de cuidar i els recursos per fer front a la cura d'aquestes persones (INSALUD, 1999; MTAS, 1999; World Health Organization, 1989). De fet en l'actualitat, entre un 13,6% (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004) i un 24,6% (Bermejo, Rivera, Trincado, Olazarna i Morales, 1998) de les persones que ofereixen les cures principals, diuen que reben ajuda de professionals o institucions per atendre a la persona gran de la qual s'ocupen. Els cuidadors entrevistats han decidit, per unes hores, delegar part de les seves cures a l'hospital de dia AVAN.

Com a conclusions principals del treball, cal destacar que:

- A dia d'avui, la tasca de tenir cura és assignada a la dona. Caldria animar als homes per que assumeixin noves responsabilitats com a cuidadors, repartint equitativament aquestes tasques entre els diferents membres de la família. És el cas de les dues filles, cuidadores informals entrevistades, que es veuen sotmeses a haver de tenir cura de la mare sense el recolzament de germans. La promoció efectiva de la

² <http://www.saludenfamilia.es/general.asp?Seccion=686&Cl=3601>

igualtat, i el fet d'oferir recursos i mitjans per que part d'aquesta cura domiciliària es pugui fer fora de la família, seria una forma d'ajudar a les famílies cuidadores.

Enric: "...s'explica molt bé...fantàstic...i per cert...l'únic home que hi va sóc jo...hi havia onze dones..."

- La sobrecàrrega de funcions i l'aïllament, fan que el cuidador es trobi sol davant del problema, i el problema el supera. Són les conseqüències de la cultura "familista", considerant que la cura ha de portar-se exclusivament per la família, i d'un absentisme institucional, que conjugats porten a la figura del cuidador intensiu, que és el cas més freqüent que trobem actualment en la nostra societat i que coincideix amb la mostra de cuidadors entrevistats.

Maria: "...voldria estar be per cuidar-lo jo...però jo...ja soc gran...clar jo no se com respondré..."

D'una banda, l'Estat, com a fiador dels sistemes de protecció, potencia el paper de les famílies, però de l'altra no destina els recursos que sembla exigir la demanda.

Cada cop més es va veient com a prioritari el desenvolupament d'una política socio sanitària d'atenció i recolzament a les persones cuidadores que representen la principal font de recolzament per a les persones grans dependents, actualment l'AVAN hi juga un paper destacat.

D'aquí sorgeix el segrest que es produeix del cuidador. Es troba atrapat entre un cicle de vida en què va dedicar tot el seu temps als fills i a la família, i ara en un cicle de vida contigu, ha de dedicar tot el seu temps a un malalt dependent, del que sap que no millorarà i que, a la llarga, acabarà per no conèixer el cuidador, encara que aquest sigui la seva pròpia filla o parella.

La degradació lenta i constant del malalt va paral·lela a la degradació de la vida del cuidador, atrapat fins el punt que la mútua dependència cuidador/malalt farà, en un futur, que els primers tinguin la sensació que han deixat de ser persones.

Ester: "...i em trobo que ja no tinc ni llibertat, ni vida pròpia(...)"

Ester: "Tinc la sensació que no ho puc donar tot... o que ja no em queda res per donar....(s'emociona)...estic com saturada..."

- Aquesta situació de dependència, està en la soca-rel del deteriorament psicològic del propi cuidador. I aquest és un factor condicionant molt important: al trauma inicial

que suposa adonar-se'n de la malaltia d'un ésser estimat (i la dura adaptació a la idea de la seva "mort social" com el subjecte que sempre va ser i mai més no serà), s'hi afegeix la laminació persistent dels nervis del cuidador; l'absorció d'aquest i del seu temps pel malalt, l'empitjorament objectiu de la situació, i l'aïllament social que ho acompanya, que van desgastant psicològicament el cuidador. No és d'estranyar doncs, que els cuidadors requereixin ajuda psiquiàtrica, pateixin dels nervis, o fins i tot travessin una depressió.

Ester: "...estic com pendent tota l'estona...potser si que jo estic diferent...aix...no sé...em costa...aquesta situació...no sé pas...tinc moltes estones que estic nerviosa o fins i tot trista. Si aquesta és la paraula...trista."

Dolores: Ahora estoy yo desanimada de una manera que... antes era yo un pajarillo, que estaba toda la mañana a lo mejor trabajando y recogiendo la casa y cantando, pero ahora ya...no quiero la radio, ni televisión ni quiero de ná."

Maria: "...hi ha ratos que tinc ganes de plorar i no tinc fortalesa per llavors..."

La problemàtica presenta una dicotomia: si es té accés a ajudes externes (sigui de familiars, amistats, o fins i tot de cuidadors/es professionals), o si aquestes manquen per complet. En aquest darrer cas la nova situació que afronta el cuidador sol menar a un quadre potencialment patològic, lesiu per a la salut física i psíquica del mateix.

Ester: Se sent recolzada? "Doncs la veritat és que no gaire. Home... a vegades no. A casa no entenen la situació i no es posen al meu lloc, tot el contrari."

Després d'analitzar tots els casos entrevistats, es pot constatar que, la dimensió psicològica i social, prèvia dels cuidadors de malalts de demència, apareix més afectada que la salut física prèvia que tenien els cuidadors abans de desenvolupar aquesta tasca.

- Un cop considerades totes les narratives i classificades en les vuit dimensions que refereix Sharlock (1996), ha estat significatiu l'aparició d'una nova categoria, la de l'impacte ocupacional dels cuidadors. Referint-nos a la quantitat d'hores dedicades al fet de tenir cura, essent un generador de malestar a les persones, que en un moment o altre refereix cadascun dels entrevistats.
- Assolir una bona conciliació de la vida personal, familiar i laboral, és un dels aspectes centrals de la problemàtica dels cuidadors, relacionant directament amb

l'impacte ocupacional, sobretot en el cas dels més joves, els quals perceben que el sistema econòmic capitalista, fa que la situació laboral sigui incompatible amb el fet de tenir cura d'una persona amb demència.

Ester: “voldria estudiar més però ara mateix no em veig amb força se m'ajunten massa coses(...)i ho he deixat”

A més de la problemàtica emocional, i de què la intensificació de les tasques de cura requerides es vegi com una mena de presó, l'entrada forçosa en aquest nou estil de vida sol fer incompatible el desenvolupament d'activitats de tipus social, laboral, o fins i tot de gaudir del propi temps lliure. A la intensitat de les tasques de cura, s'afegeix el fet de que, quan el cuidador desenvolupa les tasques de cura en solitari (o amb ajudes que no passen de ser puntuals), ho fa en el si de la llar familiar, i no té una formació específica. Així, resulta fàcil caure en errades com el fet de sobredimensionar la seva càrrega de treball, i minimitzar les opcions que té de reconstruir els seus propis espais, en aquest punt els entrevistats han referit sentir-se perduts en segons quines situacions, que no saben gestionar.

Joana: “(...)reconec que estic nerviosa...i trista...cada vegada que la deixo o me'n vaig...sento com un abandó...un abandó doble. Sento que ja no és aquell puntal i sento que no faig prou per ella...(sospira)...ella sempre cuidant...ara que toca que la cuidin a ella...em fa ...no sé...es mereix tot...és la meva mare...no vull que es senti sola.”

La persona cuidadora, cau esclava de la seva nova condició, i perd la capacitat d'autogestió i autoorganització del seu propi temps, alhora que també redueix el ventall d'activitats possibles per omplir-lo. Algunes persones han reduït hores de treball, per tal de dedicar-se al malalt. Alguns refereixen perdre part o tot el temps que es dedicava a activitats d'oci o entreteniment, o a les relacions socials.

Ester: “he reduït hores....per que intento portar la feina a casa i aquí faig el que puc...el que passa és que em poso nerviosa...per que ella belluga per allà i mira no estic pel que faig...Però es un pal per que em sento tant aïllada...que no sé...no em se organitzar...”

L'horari, deixa de tenir sentit, perquè la circumstància del malalt no permet la desconexió en la seva atenció. Els cuidadors informals manifesten una creixent insatisfactorietat envers la seva existència, i es veuen immersos en processos

d'autodestrucció, que poden desembocar en crisis depressives, desànim, baixa autoestima, i aïllament de l'entorn. Conseqüències que es retro alimenten per l'habitual estrès, esgotament, excitació, irritabilitat i trastorns del son, a més de reaccions psicossomàtiques derivades.

- L'oci i les relacions socials, entren també en una situació de risc, afegint-se a l'impacte ocupacional que afecta al cuidador. Per bé que sovint és el que hom dóna per descomptat que ha de veure's sacrificat, i el no fer-ho de vegades condueix a sentiments de culpa, el cert és que és un dels elements que, a l'hora de la veritat, més contribueix al descens de la pròpia autoestima i a la insatisfacció existencial.

Ester: "Abans sortíem més. ...anàvem a Barcelona a passar el dia, sovint anàvem a Andorra caps de setmana a veure la gran. Altres caps de setmana marxàvem a casa d'uns amics...però ara estem lligats."

- El risc d'absorció i unidimensionalització dels temps del cuidador pels requeriments del malalt, provoca bona part de les tensions psicològiques del cuidador. Per tant, primer de tot cal educar el cuidador en les tasques de cura, per a que aprengui a posar-se límits en la seva funció i entengui que necessita un temps per a sí. La recuperació d'un espai i d'un projecte de vida propi, aleshores, passa necessàriament per una recuperació de l'autoestima i d'una actitud proactiva vers la reapropiació del temps.

Tots els entrevistats, afirmen que el fet de portar al seu familiar malalt a l'AVAN els proporciona temps, per comprar, perruqueria, treballar, passejar, etc...essent coneixedors que la persona malalta està ben atesa. Són moltes les afirmacions que fan al llarg de l'entrevista que mostren la seva gratitud i reconeixement a l'AVAN.

Enric: "Bueno i l'AVAN clar... fan xerrades i cursos per a cuidadors... que són fantàstics....de fet la psicòloga està a la nostra disponibilitat pel que necessitem"

Però això no s'assoleix només amb un canvi d'actitud, amb una bona xarxa de suport capaç de substituir la seva funció.

Maria: "(...)però de moment el vull cuidar jo (...) però arribarà un moment que no podré (...)"

Maria: “una persona que vingui a ajudar?...jo em sembla que no ..jo no ho veig això... fora que m’agafaria ràbia a mi, potser. No? Això de moment no ho veig...per què ell es posaria contrari (...)”

Maria: “de moment ho fem entre nosaltres...”

A la Fundació privada AVAN ofereix serveis terapèutics integrals i multidisciplinaris a persones amb malalties neurològiques, i recursos als seus cuidadors informals, per tal de superar els problemes que comporta la seva afectació; el Programa de Formació per a Familiars, Suport Psicològic, Grups d’Ajuda Terapèutica (GAT) i Grups d’Ajuda Mútua (GAM). Les persones més necessitades econòmicament poden optar a aquests serveis amb ajuda d’una beca.

- Els grups d’ajuda estan orientats, en principi, a oferir un espai propi per als cuidadors, des d’on poder relacionar-se amb altres persones que passen per la mateixa situació, i on poder trobar un punt d’informació i d’orientació sobre el tractament dels malalts que tenen al seu càrrec. Però, a més d’això, són també grups de descàrrega emocional, i per tant esdevenen espais on poder parlar sense autocensura dels seus problemes, i on poder descarregar les emocions derivades de les tensions que passen sabent que trobaran un entorn empàtic i de suport, necessari en totes les persones cuidadores informals entrevistades.

Els grups d’ajuda, permeten als cuidadors informals a expressar-se el que, per raons socioculturals, es callen i oculten quan estan en família, a la feina, i/o amb les amistats.

L’habitual és que els cuidadors es trobin perduts en un caos existencial, ja que des què assumeixen el seu rol fins que aquest gairebé els posseeix, es transita per un procés de desestructuració dels propis temps i de la pròpia vida. Es viu per al malalt. Quan porten un cert temps exercint, els cuidadors estan desorientats, buits, desmotivats, aïllats, esmaperduts, i és precisament això el que es tracta d’evitar, afavorint un espai on se’ls pauta conductes d’optimització de les tasques de cura, on es retroben amb sí mateixos, on se’ls fa protagonistes per primer cop en molt de temps, i on tornen a relacionar-se amb altres persones que els comprenen i els recolzen. Aquest és un dels punts en el que molts cuidadors entrevistats han exterioritzat, la necessitat de ser compresos i sentir-se recolzats.

Ester: “Comprensió i ajuda, però sobretot comprensió...tot i així...que no perdi més... per que es molt trist...i serà molt complicat...si això va a més...”

Cal acompanyar-ho de mesures concretes de suport que facilitin i possibilitin la tinença de temps per a un mateix. Mesures, que poden anar des de la provisió d'informació adient per tal d'aconseguir augmentar la capacitat estratègica del cuidador enfront de la distribució de les tasques de cura en la vida quotidiana, fins a l'ajuda material, bé sigui en forma econòmica o de substitució parcial del cuidador per un assistent, o per un espai comú d'assistència.

Aquesta és la clau de volta del problema. Per a poder conciliar els temps, i per a poder tenir temps per a sí, cal delegar les tasques de cura. I això implica que altri ha de fer-se càrrec del malalt durant un cert període de temps. Si hi ha diners, pots comprar aquest servei, per així dir-ho. Si no n'hi ha, no tens més sortida que sacrificar els teus temps, o empobrir-te a marxar forçades (els preus de mercat d'aquests serveis són realment elevats).

Filla Dolores: Va dos días y va muy contento entonces claro pero si fuera toda la semana (...) ella descansar en el sentido de estar más tranquila de que él está allí.. en un futuro largo... seguro que (...)”

Tot aquest procés, necessita ser complementat convenientment pel treball d'informació, sensibilització i conscienciació que s'efectua en alguns grups de suport. Així, cal combatre l'imaginari en el qual si la filla deixa la mare amb algú altre i se'n va al cinema o a estar una estona amb les amigues, és una mala cuidadora; i el grup és un lloc idoni per a treballar aquestes qüestions, i fins i tot per a crear una nova cultura dels temps i de la reciprocitat familiar.

En definitiva, doncs, els grups de suport, al marge de ser espais inestimables on millorar la qualitat de vida i la salut mental dels cuidadors, i redreçar i reordenar les seves vides, també poden ser i han de ser espais de reflexió per a generar una nova cultura dels temps, dels temps dels cuidadors, sí, però també dels temps de les dones. En la mesura en que abordin aquestes qüestions, podem concloure que constitueixen una bona pràctica, i ajuden a conciliar els temps de la vida personal, familiar i laboral dels cuidadors de persones dependents, així com a mantenir la seva presència en el mercat laboral.

Enric: "...diu que la setmana que ve serà un metge...ahir el tema psicològic i personal de cadascú...i la setmana vinent les malalties...quin tipus de malalties i com i quant i per que..."

- La solidaritat pública que ofereix l'Estat del Benestar és escassa si ens referim al fet que hauria de complementar, sumar i reforçar la solidaritat familiar. Com més serveis de cura concedeixi i assumeixi el sector públic, millor esdevindrà la qualitat de la cura familiar i la percepció d'aquesta.
- El nostre país es caracteritza per tenir una oferta molt per sota de la demanda de recursos. A nivell de recursos públics o subvencionats, l'ajuda domiciliària és pràcticament inexistent, la major part dels centres de dia són privats, amb preus que solen ser prohibitius, i la major part dels segments de població afectats els han d'obviar, a causa de la seva inaccessibilitat econòmica.

Joana: "...econòmicament no serà fàcil..."

Encara hi ha una xarxa molt feble de recursos públics o subvencionats, però en tot cas de cost zero o de molt baix cost, que permeti el cuidador deslliurar-se durant unes quantes hores al dia de la dedicació completa al malalt. Aquests recursos no han de consistir simplement en l'aparcament del malalt, sinó que cal que desenvolupin activitats que l'estimulin i el proveeixin d'una qualitat de vida acceptable mentre se l'atén. Si no, serà fàcil que retorni amb força el tòpic de que "millor que a casa i amb el cuidador principal, no hi serà enlloc".

Cuidar el cuidador és absolutament necessari durant tot el procés de la malaltia i, si el cuidador familiar està bé, el malalt també estarà millor. Per això, l'atenció al cuidador és important durant tot el procés, però especialment en les fases més avançades, en què les pèrdues i els processos de dol són més importants.

- Si el cuidador disposa de recursos adequats i bons mecanismes d'adaptació, la situació de tenir cura pot esdevenir gratificant, sense haver de ser necessàriament una experiència frustrant.

Els cuidadors han de poder sentir satisfacció per assistir als seu familiar, el fet d'ajudar els fa sentir més pròxims a ell, senten que realment gaudeixen estan amb el familiar, responsabilitzar-se del malalt els ajuda a incrementar la seva autoestima, donant un major sentit a les seves vides i senten que els moments plaents del seu familiar els produeixen plaer a ells.

En algun cas, hi ha un sentiment de reciprocitat, és a dir, s'alegren de poder retornar al familiar malalt, les atencions que aquest havia tingut prèviament amb ell.

Joana: "M'agrada estar al seu costat...i que vegi que joestic al seu...Sempre ens hem ajudat."

D'alguna manera senten com han crescut com a persones com a resultat de la seva experiència com a cuidadors.

Joana: "Estic aprenent moltes coses, de la vida, de la mama, de mi, dels meus i dels meus amics."

Penso que cal intensificar les relacions entre institucions organitzadores dels grups i altres institucions i entitats, tant públiques com privades o pertanyents a la societat civil, amb ànim d'implicar-les en la iniciativa de sensibilitzar al gran públic, per tal de poder estendre el propòsit dels grups de suport a una població més àmplia.

Considero rellevant constatar la necessitat de reforçar la figura del Terapeuta Ocupacional, per tal d'abordar la disfunció ocupacional dels cuidadors que els provoca malestar físic, psicològic i social.

El Terapeuta Ocupacional, com a professional sensible cap a les necessitats socials de l'individu i el seu entorn, tenint en compte el model "familista" i la crisi econòmica, pot oferir formació de qualitat per millorar el rol dels cuidadors, transferint competències i coneixements al respecte.

El coneixement del Terapeuta Ocupacional també pot ser útil per ajudar a noves famílies, mitjançant l'organització de grups d'autoajuda independents, amb cuidadors que ja han passat per aquesta situació, però que ja no cuiden a la persona malalta, per tal de fomentar l'autocura, la coresponsabilitat i autonomia de la persona.

El Terapeuta Ocupacional també es veu com a referent per assumir la tasca de sensibilització, així com per fer-lo visible i responsable en els diferents recursos de centres de salut, destacant el seu paper com a responsable per guiar rutines al cuidador, valorant o realitzant canvis estratègics ambientals, potenciar les habilitats del cuidador, donant significat a la tasca de cuidar i a les que puguin servir per promoure una millor qualitat de vida al cuidador i per tant a la persona cuidada.

Pel que fa a les conclusions referides al desenvolupament del treball, em cal comentar que com més he anat investigant, obtenint informació i coneixent, més interès he trobat pel tema. Poc a poc, m'he anat implicant en un món que si bé tothom en pot parlar, encara es desconeix i invisible a ulls de molts, on els únics protagonistes són els propis cuidadors.

Al llarg de les entrevistes he anat notant 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.

He pogut identificar els meus punts forts i els meus punts febles a l'hora de fer les entrevistes. 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 la metodologia qualitativa, que focalitza l'interès per conèixer com es construeix la realitat.

Sobre noves vies de recerca

A partir del treball realitzat, les possibles línies de treball futures se centraran a continuar aprofundint en la qualitat de vida dels cuidadors principals informals que tenen cura d'un familiar amb demència .

En les entrevistes realitzades apareixen elements que els cuidadors posen de manifest i sobre els quals voldria aprofundir: la importància de la formació en relació amb el que comporta la malaltia, les habilitats que poden ajudar en el procés d'adaptació i la necessitat de disposar d'espais per compartir experiències i rebre recolzament.

A més d'ampliar el marc conceptual en relació amb aquests aspectes, crec que és indispensable continuar entrevistant cuidadors, però seria bo obtenir una mostra més àmplia agrupant els cuidadors que són parella de la persona malalta, diferenciant homes de dones, els cuidadors fills de les cuidadores filles i altres, per tal de poder detectar de forma més explícita com viuen aquest procés i com es veu afectada la qualitat de vida de cadascun d'aquests grups, per tal de tenir una visió més àmplia d'aquesta activitat.

Penso que encara cal investigar, vist les poques referències que existeixen, de com els grans realitzen la tasca de cuidar a grans. Moltes de les investigacions acostumen a centrar-se només en la cura dels néts, per lo que el paper de les persones grans tenint cura dels seus coetanis quasi bé no ha estat tractat.

Per altra banda, penso que serà interessant, revisar la tasca de l'AVAN, per detectar si existeix alguna mancança i transmetre la necessitat a tots els treballadors d'acompanyar aquests cuidadors al llarg de la seva experiència, promovent la tasca de cuidar com a fet enriquidor i solidari, recalcant com a conseqüències positives la satisfacció, sentit d'utilitat i relació propera amb la persona cuidada, si realment hi ha un bon recolzament.

Altra tema interessant, suposaria el fet de fer participar a persones que ja han passat pel un procés de tenir cura d'una familiar amb demència en un passat, en l'organització de grups d'autoajuda, per tal de fomentar l'autocura, la coresponsabilitat i autonomia, i així permetre empoderament als actuals cuidadors sobre la seva pròpia vida.

10.Agraïments:

A en Salvador Simó, per la seva ajuda, consells, suport, confiança i acompanyament al llarg del treball.

Als companys del Màster, pel seu suport moral.

A la meva família que, de forma incondicional, està sempre al meu costat.

A l'AVAN, per permetre'm l'oportunitat i la confiança de realitzar possibles millores a l'Entitat.

I sobretot, als cuidadors informals, sense els quals no hagués tingut cap sentit aquest treball.

11. Bibliografia

- Asociación para las familias con Alzheimer AFAL. [http:// www. afal.es](http://www.afal.es)
- Babarro, A., (2004). *"Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS."* Aten primaria 33.2. 61-8. Elsevier.
- Bazo, M. T.; Domínguez, C. (1996). *Cuidados a familiares de salud a las personas ancianas y las políticas sociales.* Revista Española de Investigaciones Sociológicas, núm. 73, p. 43-56. Madrid: Fundación Caja Madrid, 1995.
- Bermejo García, L. (2009). *Guía de Buenas Prácticas en Centros de día de personas mayores en situación de dependència.* Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies. La Cooperativa.
<http://www.asturias.es/portal/site/webasturias/menuitem.4b280f8214549ead3e2d6f77f2300030/?vgnextoid=10d8b114aef95310VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnnextchannel=4ad0ec254ed95310VgnVCM10000097030a0aRCRD&i18n.http.lang=es>
- Blesedell Crepeau, E. , Cohn, E.S. (OTR.), Boyt Schell, B.A. (2005) *Terapia Ocupacional.* Edit. Panamericana. Madrid.
- Bruna O., Ros E., Cucurella E., Signo S., Dalmau C. & Brocal M. (2012). *El rol de cuidador en l'atenció a persones amb demència.* Universitat Ramon Llull. Alzheimer Catalunya Fundació. Revista de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. ALOMA 2012.
- Campo Landera, M^a J. (2001). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora.* Madrid, CIS. Font: Mapa de Serveis Socials 2001. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família.
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2009). *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias* (2^a edición revisada y ampliada) Edita: FEAPS. Madrid. Depósito Legal: SS-1450/09 Imprime: IPACSA.
- Crespo López, M., López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar.* Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España). Premio IMSERSO "Infanta Cristina". Colección Estudios. Serie Dependencia. IMSERSO.
- De la Cuesta Arzamendí, J. L. (2006). *El maltrato de personas mayores: detección y prevención desde un prisma criminológico interdisciplinar.* Fundación Hurkoa, Instituto Vasco de Criminología Hurkoa Fundazioa.
- Diputació de Barcelona. (2004) *El suport a les persones cuidadores: una estratègia de conciliació. Anàlisi dels grups de suport a les persones cuidadores de malalts d'Alzheimer i altres demències. Efectes sobre la conciliació de la vida personal, familiar i laboral.* Institut d'Edicions de la Diputació de Barcelona. Solucions. Gràfiques i Editorials.

- Duran, M.A. (2007). *Tiempo de salud, tiempo de enfermedad: diferencias de edad, género y clase social*. INGURUAK - vol. 44.
- Gallardo Vargas, R; Baron Hernandez, D. y Cruz Menor, E. (2012). *El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico*. Rev. Ciencias Médicas [online].vol.16, n.1, pp. 188-199. ISSN 1561-3194.
- Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social (2002). *Llibre blanc de la gent gran amb dependència : repensar l'atenció a la gent gran amb dependència: 45 propostes de millora i 10 recomanacions*. (Barcelona) .
- Giner, S, Lamo de Espinosa, E. i Torres C. (1998). *Diccionario de sociología*. Referencia. Madrid: Alianza.
- Guzmán, J.M., Huenchuan, S. (2003). CELADE-División de Población de la CEPAL. Montes de Oca, V. Universidad Nacional Autónoma de México, México *Redes de apoyo social de personas mayores: Marco teórico conceptual*. Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social. 51 Congreso Internacional de Americanistas Santiago de Chile, 14 al 18 de julio de 2003.
- Herrero, J. i Gracia, E. (2004). *Redes Sociales de Apoyo y Ajuste Biopsicosocial en la Vejez: Un análisis comparativo en los contextos comunitario y residencial. Intervención Psicosocial*. Vol. 14 N.º1. ISSN: 1132-0559
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO (2007). *Modelo de Centro de Día para personas con Daño Cerebral Adquirido*. Colección Documentos. Serie Documentos Técnicos. N.º21014. Primera edición. Grafo, S.A.
<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/21014danocerebral.pdf>
- Landa López I. (2012). El País. Sanidad. *Los especialistas demandan un plan nacional contra el alzhéimer.España suma cerca de 800.000 pacientes y 3,5 millones de familias afectadas*. San Sebastián 25 OCT 2012 - 19:23 CET
- Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Fernández de Trocóniz MI, Márquez González M. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales* [Internet]. Madrid: IMSERSO; [citado 28 Oct 2010]. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat.html>
- Marshall, T.H. (1998), original (1950) " *Ciudadanía y Clase Social*" en *Ciudadanía y Clase Social*", Madrid: Alianza.
- Martínez Rodríguez, T. (2011). *LA ATENCIÓN GERONTOLÓGICA CENTRADA EN LA PERSONA. Guía para la intervenció profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. ENPLEGU ETA GIZARTE DEPARTAMENTO DE EMPLEO GAIETAKO SAILA Y ASUNTOS SOCIALES. Eusko

Jaurilaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco Vitoria-Gasteiz.

- Martínez Rodríguez, T. (2010). *Centros de atención diurna para personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia*. Editorial: Panamericana. Madrid.
- Montorio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M. I., Márquez González, M.. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España). Col-laborador: Andrés Losada Baltar. Premio IMSERSO “Infanta Cristina”. Colección Estudios. Serie Dependencia. IMSERSO.
- Nevado Rey, M. (2005). *El café de los martes: Ciclo de conferencias para familiares de enfermos de Alzheimer*. Edita AFAL (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer), Madrid.
- Ortiz Muñoz, M. D. (2007). *Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes*. Intervención Psicosocial [online]. vol.16, n.1, pp. 93-105. ISSN 1132-0559. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-05592007000100008>.
- Parella Rubio, (2006). *La relació entre política familiar i estructura social: el cas espanyol I Resum*.
Revista Catalana de Sociologia, 12 (2000), p. 111-139.
<http://www.monografias.com/trabajos31/relacio-politica-familiar-estructura-social/relacio-politica-familiar-estructura-social.shtml#ixzz2dLXbIHGL>
- Revilla L, Luna del Castillo J, Bailón E, Medina I, (2012). *Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria*. Medicina de familia (And); 6:10-18.
- Rogero García, J. (2009). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Premio IMSERSO “Infanta Cristina”. Premio a Estudios e Investigaciones Sociales. Colección Estudios. Serie Dependencia N.º 12011. Catálogo General de Publicaciones Oficiales. <http://www.060.es.www.rae.es,2007>
- Sánchez-Monge M (2011). El Mundo. <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2011/09/20/neurociencia/1316537745.html>. Madrid. Actualizado miércoles 21/09/2011 08:13 horas.
- Schalock, R. i Verdugo, M.A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial].
- Simeone I. (2000). *Psicoterapia de Pacientes con Demencia y Seguimiento Psicológico de la Familia: Una Nueva Realidad Clínica para el Médico Generalista*. Cita: Médecine et

- Hygiène 58:309-312, Ref.: 10, feb 2000. Revista: Psychothérapie des Déments et Suivi Psychologique de la Famille: Une Nouvelle Réalité Clinique pour le Généraliste. Suiza.
- Tejero, E.; Torrebaddella, L. (1999). «Familisme i exclusió a l'entorn urbà de Catalunya: una mirada biogràfica». A: Les desigualtats socials a Catalunya. Barcelona: Editorial Mediterrània; Fundació J. Bofill, p. 193-213.
- Tobio Soler, C. (2010). *La cura de les persones. Un repte per al segle XXI*. Col·lecció Estudis Socials nº 28. Fundació "La Caixa".
- Torres Egea M^a. P., Ballesteros Pérez E., Sánchez Castillo P. D. (2008). *Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España*. Gerokomos [revista Internet]. Mar [citado 2013 Jul 04; 19(1): 9-15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000100002&lng=es.

12. Annexes

12.1. Proposta de treball als cuidadors informals

PROPOSTA DE TREBALL FINAL DE MÀSTER UNIVERSITARI ENVELLIMENT ACTIU I SALUDABLE

Nom: MARTA CARNÉ TORRES

Telf.: 669 46 49 01

Professió: *Terapeuta Ocupacional*

Com a Terapeuta Ocupacional i treballant a l'AVAN des de l'any 2009, el Màster "Envel·liment Actiu i Saludable" m'ha permès la possibilitat de completar o reorientar la meua formació i especialitzar-me en un tema de futur, com serà la necessitat de dissenyar i portar a terme polítiques o programes, o implementar projectes o activitats concretes per a un "envel·liment actiu" de la població classificada com a "gent gran", cada dia més nombrosa. És per això, que el present treball pretén plantejar l'avaluació de l'eficàcia del programa existent d'intervenció a l'AVAN, dirigit a persones afectades de malalties neurològiques per detectar si la qualitat de vida dels cuidadors principals d'aquestes persones dependents millora, tant bon punt utilitzen el servei.

Tenir cura d'un familiar gran depenent en la pròpia llar, suposa una situació d'estrès que incrementa el risc de patir importants alteracions emocionals i problemes físics. Els cuidadors us veieu beneficiats per programes de intervenció dirigits a ensenyar-vos a manejar la situació d'estrès a la que heu de fer front per assumir aquest paper. Fins ara, s'han desenvolupat poques accions en aquest direcció i en la majoria dels casos no s'han demostrat de manera fidedigne l'eficàcia de les propostes.

OBJECTIU GENERAL:

- L'objectiu de l'avaluació plantejada és un intent de confirmar o millorar l'eficàcia del programa existent a l'AVAN a les característiques i necessitats específiques d'aquest col·lectiu, detectant la problemàtica dels cuidadors en el seu dia a dia amb la persona gran afectada per una demència abans d'accedir a AVAN i com es veu canviada aquesta problemàtica dos mesos després d'utilitzar el servei d'AVAN de forma habitual.

OBJECTIUS ESPECÍFICS:

- Oferir un entorn adequat i adaptat a les necessitats d'atenció de les persones amb demència.
- Afavorir la recuperació i el manteniment de l'autonomia personal i social de les persones amb demència.
- Mantenir la persona amb demència en el seu entorn personal i familiar el màxim temps possible en les millors condicions.

- Proporcionar suport a les famílies en l'atenció a les persones grans dependents.

La tècnica a utilitzar en el treball de camp, per tal de conèixer la realitat, és l'entrevista semi estructurada individual, a fi que la persona entrevistada pugui 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.

Els principals objectius de l'entrevista són:

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

El perfil de les persones escollides ha de ser:

- Espòs/osa, fill/a o jove, germà/germana cuidador/a principal informal d'una persona amb demència.
- Pot gaudir d'activitats de lleure o productives (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.
- No pot venir d'un altre recurs de dia.

Lloc de realització de l'entrevista:

- Domicili del cuidador principal informal, si és possible (en el cas que el cuidador ho prefereixi es pot fer en el propi hospital de dia). Es busca un espai on ens sentim còmodes i que assegurï la intimitat.
- Establir un clima de confiança començant per agrair la col·laboració de la persona entrevistada.

L'entrevista es grava per facilitar l'anàlisi.

És per això que m'agradaria molt poder comptar amb la vostra col·laboració.

Moltes gràcies,

Cordialment,
Marta Carné
Terapeuta Ocupacional

12.2. Consentiment informat

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

CODI:

TÍTOL DE L'ESTUDI: "Detectar si millora la qualitat de vida del cuidador informal principal d'una persona afectada d'una demència des que inicia el recurs de la Fundació privada AVAN fins als cap de tres mesos d'utilitzar els serveis d'aquest recurs"

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo, Sr/Sra. _____ havent estat informat prèviament dels objectius de l'estudi i després d'haver pogut fet preguntes que em permetin aclarir dubtes en relació a 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 des manera anònima per tal que s'ajusti a la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter general.

Data:

Signatura del participant

Signatura de l'entrevistadora

12.3. Guió entrevista

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

DADES DEL/LA CUIDADOR/A INFORMAL PRINCIPAL

Cognoms.....Nom.....

Domicili.....

Sexe.....Edat.....Estat civil.....Nº de fills.....Religió.....

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a.....

Nivell d'estudis:

- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió.....

Treballa fora de la llar actualment?.....Quin treball realitza?.....

Ha hagut de deixar de treballar per tenir cura del seu familiar?

- Totalment
- Parcialment
- He adaptat el treball a l'activitat de tenir cura
- No

Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per cobrir les despeses?.....

Aficions actuals i antigues.....

Problemes de salut que presenta.....

.....

Relacions socials del cuidador/a informal principal:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual,.....

Visites al /la: dia..... setmana.....mes.....

La relació amb aquests és la mateixa que abans de tenir cura del seu familiar?.....

DADES DEL/LA RECEPTOR/A DE CURES (FAMILIAR AMB DEMÈNCIA)

Data de la valoració.....Codi.....

Cognoms.....Nom.....

Domicili.....

Sexe.....Edat.....Estat civil.....Nº de fills.....Religió.....

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a.....

Nivell d'estudis:

- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió.....

Aficions actuals i antigues.....

Considera que els ingressos del familiar són suficients per les cures que ha de rebre?.....

Genograma:

Temps que fa que li van diagnosticar la demència.....

Tipus de demència..... Fase de la malaltia.....

Quins van ser els primers símptomes que van percebre?.....

Ha canviat el caràcter d'ençà que li van diagnosticar la malaltia?

Malalties concomitants.....

Coneix la Llei de la Dependència?.....Han fet la valoració del grau de dependència?.....

Quin grau li han donat?.....Rep algun tipus d'ajuda a partir del PIA?.....

Ha utilitzat algun altre recurs d'atenció?.....

Relacions socials del/la receptor/a de cures:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual,.....

Visites al /la: dia..... setmana.....mes.....

La relació amb aquests és la mateixa que abans de percebre els símptomes?.....

Característiques de l'habitatge:

El seu familiar viu sempre aquí?.....

Vostè sempre ha viscut aquí?.....

Hi ha hagut un canvi de domicili del receptor de cures a partir de la malaltia?.....

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

Tipus d'habitatge.....

És adequada l'accessibilitat a l'exterior (carrer, jardí, terrassa...)?.....

S'ha hagut de fer alguna adaptació a l'habitatge?.....

Hi ha alguna cosa que creu que no s'ha modificat i que adaptant-la ajudaria a la cura del seu familiar?.....

Característiques del barri:

Equipaments de l'entorn (equipaments de salut, social i comercials).....

Aspectes generals del cuidar:

Quan fa que cuida al seu familiar?.....

Té experiència en haver cuidat algun familiar anteriorment?.....Quin?.....

Hi ha algú que l'ajuda amb les tasques domèstiques?

- Sí, remunerat
- Sí, no remunerat
- No

Disposa d'algun recurs o persona que l'ajudi amb la tasca de cuidar del seu familiar?.....

Quin/a?.....Quantes hores?.....

En què l'ajuden?.....

Es sent recolzat/da?.....

La situació que està vivint ha influït sobre el seu estat de salut?.....

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

Arran del procés que viu, pren algun tipus de medicació?.....

Creu que ofereix cura permanentment?.....

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

El seu familiar ha presentat algun comportament problemàtic?.....

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

.....

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

Per què.....

Com és que té cura del seu familiar a casa seva.....

.....

Hi ha hagut canvis en la seva família a partir de la malaltia del seu familiar.....

Creu que actua correctament?.....

Es sent nerviós/a a vegades?.....

Es sent satisfet/a amb la tasca que realitza?.....

Quin és el seu projecte de vida?.....

ACTIVITATS DE LA VIDA QUOTIDIANA

Què fa un dia qualsevol, des que es lleva fins l'endemà quan per a vostè comença un nou dia?

La seva rutina canvia els dies de festa, èpoques determinades (Nadal, Setmana Sant, 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?

Hi ha una època en la 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 a vostè i que l'ajuda a tirar endavant?

QUALITAT DE VIDA

Com descriuria la seva vida ara mateix?

Quines coses bones hi ha a la seva vida?

Quins són els aspectes més difícils de tenir cura o que a vostè li costa més?

I els aspectes més agradables del fet de tenir cura o que li costen menys?

Ha hagut d'introduir canvis a la seva vida des que va començar a tenir cura del seu familiar?
Quins?

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

Què és allò que demanaria per continuar amb la cura del seu familiar sense entrebancs?

És positiu o negatiu el balanç de la situació actual respecte a tenir cura del seu familiar?

Què li és útil d'aquesta experiència?

12.4. Questionaris

12.4.1. Questionari de Zarit

Cuestionario de Zarit

[El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit](#). Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit v.22 n.6 Barcelona nov.-dic. 2008

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado^{1,2}, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					

¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					

12.4.2. Questionari de M.O.S.

CUESTIONARIO M.O.S PARA INVESTIGAR APOYO SOCIAL

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos y familiares cercanos _____ / _____

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? Marque con un círculo uno de los números de cada fila:

	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2-Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama.	1	2	3	4	5
3-Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.	1	2	3	4	5
4-Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
5- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
6-Alguien que le muestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
7-Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
8-Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	1	2	3	4	5
9-Alguien en quien confiar o con quien hablar de si mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
10-Alguien que le abrace.	1	2	3	4	5
11-Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5
12-Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
13-Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
14-Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
15-Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
16- Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
17- Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
18- Alguien con quien divertirse.	1	2	3	4	5
19- Alguien que comprenda sus problemas.	1	2	3	4	5
20-Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	1	2	3	4	5

Este Test, permite investigar 4 dimensiones de Apoyo:

1.- Apoyo Emocional / Informativo:

La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información.

Preguntas: 3-4-8-9-13-16-17-19

2.- Apoyo Instrumental:

La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona.

Preguntas: 2- 5-12-15

3.- La interacción social positiva:

La disponibilidad de personas con las cuáles poder salir, divertirse o distraerse.

Preguntas: 7 –11 –14 – 18

4.- Apoyo Afectivo:

Las expresiones de amor y de afecto.

Preguntas: 6 – 10 – 20

VALORES	MÁXIMO	MÍNIMO	MEDIO
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción Social	20	4	12
Afectivo	15	3	09
Índice Global	95	19	57

El **índice global de Apoyo Social** se obtiene sumando los 19 ítems.

El **Apoyo Social es Escaso** cuando el Índice es inferior a 57 puntos.

Habrà **Falta de Apoyo Emocional** cuando la puntuación sea menor a 24.

Habrà **Falta de Apoyo Instrumental** cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà **Falta de Interacción Social** cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà **Falta de Apoyo Afectivo** cuando la puntuación sea menor a 9.

12.4.3. Escala Goldberg

ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Escala E.A.D.G. (GOLDBERG y cols., 1998, versión española GZEMPP, 1993)

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

SUBESCALA DE ANSIEDAD

10. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
11. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
12. ¿Se ha sentido muy irritable?
13. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)
14. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
15. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
16. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
17. ¿Ha estado preocupado por su salud?
18. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

10. ¿Se ha sentido con poca energía
11. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
12. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
13. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)
14. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
15. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
16. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
17. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
18. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

12.5. Transcripció entrevistes

12.5.1. Ester

Ester Blasi

Truco a la porta i m'obre la Sra. Ester. La Carme treu el cap pel darrera dient em pensava que era el Jaume.

No mare...el Jaume està treballant....fins dissabte no pot venir...

Entro ens saludem...em presento i la Sra. Ester convida a la seva mare a mirar la TV al menjador.

Nosaltres, em diu, ens quedarem a la cuina.

La cuina és prou ampla ja veuràs.

És que sembla una altra persona...i no tampoc és això...però...es clar...la convivència resulta...difícil...és estrany...perquè mai ens hem portat bé...però clar, la situació dels meus germans fa que només jo pugui fer-me càrrec d'ella...i jo també tinc la meva vida...i no sé...no sé pas com ho suportarem això per que com més va...més difícil em resulta i és que se m'ajunta tot...em trobo en una situació a la vida...que vull fer unes coses però em toca fer-ne unes altres...la meva neta és ara que té un any...no el tornarà a tenir mai més...i la meva filla també reclama ajuda...l'altra viu a Andorra i clar quan ve amb la parella es troba tot això i ara som nosaltres els que no podem anar a Andorra ni enlloc, clar i el meu marit...doncs ja veig que fa un esforç i de fet va ser ell el primer de dir-m'ho per que jo no gosava pas...però clar no sabíem que seria tant difícil...i ves... pobre dona si és que es porta bé...però està allà a totes hores... i no vol molestar...per que a mésho diu contínuament... però està allà i sento... ja faig jo el dinar...però no pot ser per que tindrè problemes... i em diu va anem a fer el pati o la bugada...deixa, ja t'ajudo...i jo potser en aquell moment no vull fer o no vull ajuda... i em trobo que ja no tinc ni llibertat, ni vida pròpia...

58 anys, dos filles i una neta

Nivell d'estudis: Sóc Llicenciada en humanitats. Però de gran eh?...Vaig començar a estudiar als 50 anys. Nunca es tarde. M'encanta

Fins llavors havia fet magisteri i també algun curs de puericultura, però vaja havia treballat com a dependenta de botigues de roba i des que ens vam casar a l'empresa del meu marit.

Però sempre he tingut aquell neguit per saber més i aprendre...i al final quan les filles ja van volar del niu i em vaig sentir sola vaig decidir estudiar i m'ho he passat molt bé...estic orgullosa d'haver-ho aconseguit. De fet encara voldria estudiar més però ara mateix no em veig amb força se m'ajunten massa coses....i ho he deixat... a veure si més endavant ho puc tornar a reemprendre...no sé...ho dubto molt veient el panorama...però és algo que m'omple molt...i no ho voldria pas deixar definitivament...

Treballa fora de la llar actualment? Si, si....

Quin treball realitza? a l'empresa familiar...porto tema de papers....però vaja ara poc...he reduït hores....per que intento portar la feina a casa i aquí faig el que puc...el que passa és que em poso nerviosa...per que ella belluga per allà i mira no estic pel que faig...Però es un pal per que em sento tant aïllada...que no sé...no em se organitzar....I a l'oficina ara hi vaig menys estona...

Ha hagut de deixar alguna activitat per tenir cura del seu familiar? Si **Quina?** Els estudis i a contraccor...eh?...ja veurem...no estic contenta d'haver-ho deixat...però...

Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per cobrir les despeses? Si, de moment tenim coixí...tot i que la crisi també l'hem notat... i les coses estan com estan...si l'empresa s'enfonsa nosaltres al darrera...clar...

Aficions actuals i antigues: Viatjar, llegir, amics, pintura..., perdona....

(sona el telèfon i atén trucada)

Em sap greu...eh...què dèiem...el què m'agrada... oi?...doncs a part de llegir, pintartambé vaig pintar l'habitació de la petita...

Apareix la Carme per la cuina. Nena? Que t'ajudo?

No mama no...estic amb aquesta visita. Tu ves al menjador que quan acabem ja t'avisaré...

D'acord...disculpeu eh?

Aixeca les celles....

Problemes de salut que presenta: Cap...Uf...només em faltaria això...cap toquem fusta...i que duri. Això ho dec haver heretat de la mama. Estem fortes com un roure.

Relacions socials del cuidador/a informal principal:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, treball (ara sobretot per telèfon, però clar no és el mateix) ...

Visites al /la dia: la filla que ve a dinar i la néta que la tinc des de les 12 fins a les 17h. Bueno a les 15h ve sa mare, ah i tots els dies que no va a la guarderia per que pobreta...no para d'estar malalta, no sé que passa que ho enganxa tot...ja se sap dels petits...però pobreta...té uns mocs i una tos...que clar la seva mare no pot pas faltar tant de la feina...i vés la seva sogra no està massa fina i només de forma esporàdica li té la nena....

Setmana: fins ara els companys de classe, ara ja no. Amb les de la feina també ha canviat la cosa...fins ara cada dia però de que tinc al mama a casa només hi vaig els dies que la mama ve a l'AVAN, o sigui, 3. I a més he reduït jornada per què amb la petita...això si no està malalta i falto tot el dia...

Mes: la meva filla gran i la seva parella vénen cada 15 dies més o menys...També ve alguna amiga i fem algun sopar amb amics nostres...La meva germana alguns dissabtes s'emporta a la mama a dinar a casa seva...però vaja...i si no... ve de visita...els altres dos germans venen poc...

La relació amb aquests és la mateixa que abans de tenir cura del seu familiar? Què vols dir?

Que si ha empitjorat la qualitat de relació? No. La relació és la mateixa...però ara hi ha menys quantitat...de fet em sento molt acompanyada dels amics, i família però jo no...no sé...no és el mateix...estic com pendent tota l'estona...potser si que jo estic diferent...aix...no sé...em costa...aquesta situació...no sé pas...tinc moltes estones que estic nerviosa o fins i tot trista. Si aquesta és la paraula...trista. Noto que no tenim la llibertat d'abans...jo també veig que quant ve gent a casa...ella es trasbalsa...com que som tant diferents...doncs ella s'atabala i puja cap al quarto o jo que sé a on...i clar llavors haig d'estar pendent...per que hi ha les escales... i a dalt es posa a endressar...

Vinga va expliquem una mica de la mare...la Carme.

Quina edat té? 83

Vídua? Si

Fills? 4. Dues noies i dos nois...

Edats? Jo, que sóc la gran 58, després ve un noi amb 57, després un altre el Jordi amb 46 o 47 i la Marta amb 41 o 42...

Nivell d'estudis de la mare? Poca cosa pobre...primària i llavors va fer tenadoria de llibres...costura...el que es feia abans...ella sempre ho explica així.

Professió? Mestressa de casa

Aficions ? Sempre ha tingut com una obsessió per la casa...neteja sobre net...li agrada la cuina, la costura...fins fa poc feia Patxwork però ara no s'aclara...li agrada la tele...ahh...i els animals...està encantada amb els gats...però té una gran pena perquè va haver de sacrificar el gos...per que estava malalt i clar...aquí impossible...tot un drama vaja...també li agraden les plantes... hi té molta traça... a veure si em revifa el jardí...hahahahah

(sona el telèfon, atén la trucada)

Em sap greu...es que clar quan no estàs present a la feina...la meva companya ja fa el que pot ja...pobre...però jo tinc documentació aquí...però ja la trucaré després en calma...no pateixis...

Temps que fa que li van diagnosticar la demència? Ja deu fer 3 anys i pico vam començar a notar coses..

Tipus de demència? Alzheimer. Em van dir que està en una fase mitja però que ha fet una baixon i que la volen valorar de nou...com la veus tu?...

Bé de fet jo la conec poquíssim per que jo estic a Terrassa i ella a Sabadell. Jo no la porto...però si que saben al grup que va veient l'expedient està en una fase mitja. Encara és autònoma per les coses de casa...l'únic es que té pèrdues de memòria i desorientació important. Però per exemple a nivell de pràxies estan molt conservades?

Apareix la Carme. Treu el cap per la cuina i torna a desaparèixer.

LA Sra. Ester suspira....

Praxies? Si manipulació amb les mans....

Ahhh si...si, si Bueno però ha perdut...eh...per que mira (ensenyava un patxwork que hi ha penjat a la paret)...com aquests n'ha fet uns quants...ui...si t'ensenyés tot el què ha fet...tenia unes mans fantàstiques però ara ja no...eh? i ella ho nota que és lo més trist...clar...l'afició que

més tenia ara no la pot fer...està com molt torpe...i a més té els dits deformats de l'artrosi...i ni cosir ni res...

Quins van ser els primers símptomes que van percebre?

Ah..., doncs descuits a la cuina...amb els compromisos...quan anava a comprar....i sobretot els metges... hi anava quan no tocava...o se li passava la visita...a mi em feia por la cuina...per que els dissabtes hem tingut costum d'anar a casa seva a dinar...i arribaves i et trobaves que hi havia més ous a la nevera del comptes...o no sé...un excés d'algo que en comprava més...amb les robes del patxwork també...es feina llos i constantment comprava roba, tenia munts de roba i jo em pensava que a la botiga li prenién el pèl (per que a vegades s'aprofiten de la gent gran)... i clar la visa anava que no vegis...amagava coses (sempre ho ha fet) i llavors no les trobava...però jo patia per la cuina i els fogons que algun cop es va deixar encesos...suposo que és lo normal no?

Vaja vam haver de posar freno per la visa sobretot...que quant el Xavi i jo ens vam fer càrrec dels comptes...vam al·lucinar...una despesa de gas...per favor...

Ha canviat el caràcter des de que li van diagnosticar la malaltia?

Doncs una mica si...ella sempre ha estat molt depressiva i això crec que ha augmentat...també la noto desconfiada i fins i tot com neguitosa, però sobretot quan ve gent...però suposo que es pel canvi de casa...està una mica desorientada...a vegades parla com si estigues a casa seva...llavors sembla que es doni compte que no...i s'entristeix...la veig trista.

Malalties concomitants? No...està perfecte de salut...té una salut de ferro.

Coneix la Llei de la Dependència? Si

Heu fet la valoració del grau de dependència? Si

Quin grau li han donat? Penso que és un grau 2.

Rep algun tipus d'ajuda a partir del PIA? Si econòmica de 300 €

La Carme ha utilitzat algun altre recurs d'atenció? Ha estat més dos anys amb una treballadora familiar que l'ajudava a les tasques de la llar i l'acompanyava al metge...però no va funcionar...com que es una mica desconfiada...ens deia que li robaven els diners...i per tant els amagava per tota la casa..., que no li donaven prou menjar i el que li donaven no era de qualitat...en fi...que no li deixava fer res...vaja estava amargada....

I ara a l'AVAN què tal?

Ah.... perfecte...ella està encantada i jo també. Ha fet alguna amistat i també diu que ella no està tant desvalguda com altres i que els ha d'ajudar...doncs ja està bé...que se senti útil...no?

Quantes hores hi va?

Hi va els dilluns, dimecres i divendres de 10:00 a 13:30. També va anar a les vacances l'estiu passat...s'ho va passar genial...hem vist fotos i tal..

Relacions socials del receptor de cures:

Relacions socials: familiars i l'AVAN, res més....

Visites al /la dia: La neta i besnéta que vénen a dinar...

Setmana: la Marta...que a vegades porta les petites (les seves filles)...

Mes: els meus germans es deixen caure algun dia al mes....

La relació amb aquests és la mateixa que abans de percebre els símptomes? Si...mes o menys...home de fet tothom està una mica susceptible...però vaja...entenc que clar no és el mateix anar a veure la mama a casa seva que ens hi quedàvem a dinar...i bé era com casa nostra...que venir aquí...suposo que xoca una mica...però tués lo que hi ha...jo més no puc fer.

Característiques de l'habitatge:

El seu familiar viu sempre aquí? Si

Vostè sempre ha viscut aquí? No. Hem canviat de casa 2 cops...acabats de casar vivíem en un pis petit...llavors vam tenir les nenes i vam anar a viure als pisos verds d'aquí davant de Can Colapi, els coneixes? **Si penso que si...** Doncs aquests pisos eren grans i tenien zona enjardinada comunitària i a més estaven davant l'Escola. ..ho sigui perfecte...i quan les nenes es van fer més grans ja vam venir aquí.

Hi ha hagut un canvi de domicili del receptor de cures a partir de la malaltia?

No en un inici no...per què vam considerar que mantenir-la a casa amb una cuidadora era millor per ella...però no va anar bé...no ho va posar fàcil o potser no vam encertar la cuidadora...tot i que a mi m'encantava...bé i als altres també....però al final no ha pogut ser...a més és tot un pressupost que no és fàcil sostenir...total ella no estava contenta..., la cuidadora s'apurava...i nosaltres pendents sempre...bé ...jo.

Nombre de persones que viuen al domicili?

3.

Tipus d'habitatge:

Casa unifamiliar adossada...

És adequada l'accessibilitat a l'exterior (carrer, jardí, terrassa...)? No gens...

Això ja veig que serà un problema...per sortir al jardí...hi ha barana i encara...però a baix al jardí hi ha grava i veig que a vegades quan rega o es cuida de les plantes s'entrebanca...però això encara... el problema gros està en que tota la casa són escales...per anar fins al dormitori hi ha escales i em fa molta por que caigui...per que llavors si que l'haurem fastidiat...i la barana és d'obra...per lo que tampoc et pots agafar massa bé...ijo ja he dit que hauríem de posar una barana convencional a l'altre costat...per que fins i tot a mi... em fa por quant vaig amb la petita a coll...però es clar...tot son despeses...i de moment no estem fent res...

L'altre problema és sortir al carrer...ho has vist? Si vols t'ho ensenyo eh?...**no no...no cal...al sortir ho mirem en tot cas...**hi ha alguns esglaons aquí a l'entrada sense barana...clar això no està pensat per ella...

Què més...hem adequat el lavabo de les nenes per ella. A la banyera hem posat una cadira de dutxa que ella ja feia servir a casa seva...que va molt bé per cert...com que ja estava acostumada...doncs...no és problema en absolut que es dutxi....

A veure...hi ha alguna cosa que creu que no s'ha modificat i que adaptant-la ajudaria a la cura de la Carne? Les escales...ja veig que haurem de posar baranes...però tot i així...si ella empitjora...haurem de fer un plantejament... per que es clar...nosaltres no canviarem de casa...i ascensor...no hi ha possibilitat...bueno i que no tu...que haurem de replantejar la jugada.

Característiques del barri:

Quins equipaments hi ha al barri?

Què vols dir?

Equipaments de salut, social, comercial...

Ah...ella encara va al seu CAP, amb el seu metge de capçalera. També l'atén el Neuròleg de l'Hospital General de Catalunya, el Dr. Balaguer, el coneixes?...**He sentit a parlar si...**

Bé doncs...clar això és un barri residencial...hi ha poca cosa a prop...be el parc està aquí a tocar...i tot el tema comercial també...Corte Inglés, Padoock, etc...aquí a la cantonada tenim un quiosc i una farmàcia, ah i un forn de pa.

Tenim el Banc de Sabadell i l'escola.

No és com el barri de la Creu alta...ella allà hi tenia veïns de tota la vida...aquí no es viu tant el veïnat...només ens fem amb els d'aquest tros de carrer...i prou...

Aspectes generals del cuidar:

Quan fa que cuida del seu familiar? ...des de abans de Nadal...uns 6 mesos.

Té experiència per haver cuidat algun familiar anteriorment? Mes o menys...el pare. De fet el va cuidar la mama però...necessitava ajuda...i ...tanta ajuda que al final el vam portar a una residència...el vam cuidar un any i mig, després va morir.

Hi ha algú que l'ajuda amb tasques domèstiques?

Si. Em ve una senyora de ja fa anys...ara ve més hores, sort en tinc. Ella venia un dia a la setmana 4 hores. I ara fa poc.. hem canviat l'horari i m'ho ha fet com a favor... per que ens coneixem de fa molt temps...per que ella té altres cases... però mira ho fa fet per nosaltres.....i ara ve els dimarts i dijous des de les 9 fins a les 13h. D'aquesta manera em supervisa la mama mentre jo m'escapo a la feina i ens prepara una mica el dinar...i jo puc anar a buscar a la guarderia a la petita i quan vinc a casa ja hi ha la feina bastant avançada, i la mama controlada...llavors ella marxa a les 13h, i quan arriba el meu marit a les 14h dinem els tres, la petita fa migdiada i quan arriba la meva filla a les 15h segon torn de dinar.

Però quan no venia els dimarts... a mi em semblava que em tornava boja...Per que no volia deixar-la sola a casa quan anava a buscar a la petita, llavors vaig decidir endur-me la mama a buscar a la petita i pel cotxe em deia...ara porta'm a casa que amb la menuda tindràs feina i jo també en tinc a casa...i tot el viatge discutint, la petita plorant de gana...un desastre...i jo dels nervis...

Un dia quan vaig entrar a la guarderia, vaig deixar a la mama al cotxe i quant vaig sortir ella havia sortit del cotxe i estava caminant en direcció a casa seva...mira em vaig posar histèrica...a partir de llavors la tancava dins el cotxe...però es que clar...com s'ha de fer sinó?...

Vaig passar una època...que jo em pensava que no ho suportaria vaja...

Disposa d'algun recurs o persona que l'ajudi amb la tasca de cuidar del seu familiar? Si, si..., aquesta que et dic. La Pepi, la senyora de la neteja. Bueno...i ara l'AVAN.

En que l'ajuden?

Home doncs d'entrada la Pepi controla que no surti, que no faci disbarats per casa i si més no jo estic tranquil·la que la mama feineja per casa i la Pepi vigila mentre intenta fer la seva feina. D'aquesta manera la mama tampoc se sent sola. A més la Pepi és encantadora i es porten prou bé. És diferent que la cuidadora que tenia la mama..., la Pepi li dona feina... la fa participar...i no sé...tenen un rotllo que està bé.

La situació que està vivint ha influït sobre el seu estat de salut? Oi tant. Psíquicament molt. Fins i tot et diria que estic més cansada...suposo que és per la tensió que em provoca tot plegat. A més dec tenir defenses baixes per que enganxo tot el que té la petita, tot.

Com es veu de salut? Bé... però feixuga...com cansada...ha i també m'altero de seguida. Això m'ho diuen a casa...Es possible que estigui més sensible i irritable...Admeto que estic nerviosa...si.

Arran del procés que viu, pren algun tipus de medicació? A vegades per dormir... Dormidina i fins i tot algun Orfidal.

Se sent recolzada? Doncs la veritat és que no gaire. Home... a vegades no. A casa no entenen la situació i no es posen al meu lloc, tot el contrari...que si estic nerviosa,...que salto per res...tot són retrets...i per part dels meus germans tampoc no gaire...però es clar...tampoc no els voldria tot el dia aquí...no sé tot plegat és estrany i un pal.

Qui recolza? Doncs mira la que més és la Pepi. Cal dir que el meu marit està tenint una paciència de sant...per que es clar, no hem d'oblidar que viu amb la sogra...buff...qui ho hagués dit...

Tinc una amiga amb qui descarrego molt...xarrem i mira sembla que em tregui un pes de sobre...i també la Marta (la meva germana)...fa el que pot pobre...però té les petites...treballa i estudia...no pot fer gaire...a més...viu a Terrassa, però parlem molt per telèfon i sempre és com una vàlvula d'escapament també.

Creu que ofereix cures permanentment? Tinc aquesta sensació si.

La Carme ha presentat algun comportament problemàtic? No...en general no...bé de fet és molt tossuda i sovint demana tornar a casa i em demana que l'acompanyi que ja se li ha fet tard i que ha de fer el sopar....i etc...i jo no sé com tractar-la...sempre ens acabem barallant.

El que em fa més por...és aquesta dèria per tornar a casa seva...fa por que surti...i jo no m'enteri.

Quantes hores li sembla que li dedica a la cura del seu familiar? Menys quan va a l'AVAN i quan hi ha la Pepi...totes les hores. Tot el dia i tota la nit.

Perdona un moment...vull mirar què passa que fa estona que no la sento...ara mateix vinc...

Treu el cap per la porta que dona al menjador i torna de puntetes....

S'ha adormit...pobre....

Sempre fa una migdiada?

Si després de dinar fa un cop de cap al sofà.....fins que arriba la meva filla i es desperta.

Aquesta hora és estrany...potser aquesta nit no ha dormit massa bé...i no ha descansat prou...de fet al matí s'ha aixecat dues vegades i l'he fet tornar al llit les dues...

Espero que això no es compliqui...per que de moment almenys a les nits està tranquil-la...Avui no sé què ha passat.

Així deixem que dormi?

Si, si...ui tant....

Molt bé, Doncs segueixo....Com era la seva relació amb la Carme abans de la malaltia?

Sempre hem estat com gat i gos. Des de petita que jo recordi. Sempre hem discutit molt...però és la meva mare no? I ja és això no?

Com es la seva relació actual amb la Carme (millor/pitjor/ no ha canviat)...ara tenim més temps per discutir...ens crispem més...i llavors em sap tant greu....per que està malalta però és que és superior a mi.

Per què discuteixen ?

És que em segueix a tot arreu, sempre m'està a sobre i em diu com haig de fer les coses...i aquella tristor que a mi em supera...això de que sempre estigui trista....s'encomana.

A més som molt diferents...mai li faig les coses bé...és una eterna descontenta...sempre hem estat així...però ens estimem molt....eh?

Com és que te cura de la Carme a casa seva?

Això és el que em pregunto jo moltes vegades....

Per que com ja t'he comentat les cuidadores a casa seva no van funcionar...i ens vam trobar una mica penjats... Vam fer el propòsit però ja veig que no durarem gaire...i ara venen les vacances...que li dic jo al meu home...que no podem marxar?...ja m'ho veig a venir...

Haurem de mirar de trobar una residència, però es clar...això es molt fort eh? I ell no en vol ni parlar...

Hi ha hagut canvis en la seva família a partir de la malaltia del seu familiar? Home ningú esta del tot a gust...la veritat...

Creu que actua correctament? Respecte la mare si...respecte els altres veig que estic crispada, més del compte....em sap greu...però no hi puc fer res...faig el que puc i el que sé...no en sé més...

Es sent nerviosa a vegades?

Quasi sempre, si si si molt.

Es sent satisfet amb la tasca que realitza? No. Per que ja veig que no ho porto gens bé...ni amb la mama ni sobretot amb la resta...

Quin era el seu projecte de vida?

Gaudir, ser feliç...

Jo volia estudiar, cuidar de la neta i dels meus...no puc fer el que vull vaja.

ACTIVITATS DE LA VIDA QUOTIDIANA

Què fa un dia qualsevol, des que es lleva fins a l'endemà quan per a vostè comença un nou dia?

Em llevo, esmorzo escoltant les notícies de la TV. Després pujo a l'habitació, començo a despertar a la mare, l'ajudo amb la dutxa i el vestit, em dutxo jo, em vesteixo, arreglem habitacions i baixem a la cuina. La mama esmorza i jo preparo una mica el dinar, fins que ve el taxi de l'AVAN. Llavor jo vaig a la feina. Els dies que no toca AVAN la Pepi ve a les 9 i puc marxar una mica abans.

A les 12 vaig a buscar a la petita a la guarderia i cap a casa a acabar de preparar el que falti per dinar.

(Sona el telèfon, sembla que és alguna oferta i es posa nerviosa)

No hi ha dret truquen a totes hores...la de vegades que m'han despertat a la mama o a la petita....n'estic farta....

Perdona...eh...però es que sempre igual....

Em deies que prepares el dinar i

Això. Bueno abans de preparar el dinar poso la petita a dormir, perquè seria impossible no para quieta...

Quin temps té?

Acaba de fer un any...però des de que camina que hem de posar obstacles a totes les escales per que ella l'únic objectiu que té és pujar i baixar...la veritat és que m'esgota...però és tant dolça...espera que t'ensenyi una fotografia...(agafa el mòbil)

Aiii....un moment siusplau...., em perdones un moment ...haig de fer una trucada....veig que tinc...

Surt de la cuina i fa una trucada.

Torna i es torna a disculpar....

Perdona tenia un whatsapp que havia de respondre i he pensat que amb una trucada acabava abans...

Què et deia...?

Em volia ensenyar una fotografia de la petita, com és diu? Àlex

Ai si, si.... mira...quina cara de bitxo que fa...

Que mona per favor...

Si si...en fotos...hahahhaha

Em sap greu que me'n vaig per les branques....

No tranquil·la...no passa res...ja veig que són moltes coses...

Si la veritat és que si...a vegades em sento aclaparada del tot...i em sap greu sobretot amb aquest microbi (senyala la fotografia del mòbil), a vegades penso que potser hauria de tenir més paciència amb ella...per què vés ...quina culpa en té de tot això?

Tinc la sensació que no ho puc donar tot... o que ja no em queda res per donar....(s'emociona)...estic com saturada...

Vols un té? **No gràcies...no et vull molestar més...tens molta feina i només et falta això...**

No no em fa res...és un moment...com el vols?

S'aixeca...

Doncs igual que tu (sembla que vulgui fugir del moment...)

Jo em faré un Roibos què tal et va?

Em va perfecte...però em sap greu...

No pateixis...així també li preparo una mica de berenar a la mare i la tindrem distreta una estona més...

Com tu vulguis...

És molt confortable aquesta cuina...

Si, la veritat és que sempre hi hem fet molta vida....com que hi ha llum i espai...esmorzem, dinem i sopem aquí...les nenes fins i tot hi feien els deures...i jo moltes vegades he treballat aquí...

Apareix la Carme

Mama t'estic preparant unes galetes i un poniol...

Ja ho faig jo nena....

no tranquil·la no em costa....

La coneixes aquesta noia?

No...que és de la feina?

....no...treballa a l'AVAN...

Ahhh si??? No, no l'he vist...

És normal...per que jo estic a l'AVAN que hi ha a Terrassa...sap?

Ahh...així que a Terrassa també hi ha...també...el ...

L'AVAAAAAAn mare l'AVAN. Si...

Però Carme, jo si que conec a la Miriam, al Marc i a la Laura, aquest si que li sonen, oi?

Potser si....ara que ho dius....

Doncs som companys...

Mira quina casualitat....

Vols prendre alguna cosa maca?

Doncs miri, la seva filla ha insistit en oferir-me un té.

I galetes, o magdalenes....que en vols?

Mama no tenim magdalenes...Avui et toca galetes o si vols...una mica de fruita...

Jo ho dic per aquesta noia...

No gràcies, no patiu...he dinat molt i no tinc pas gana ara...moltes gràcies....

Mira mama t'ho deixo a la taula del menjador, que nosaltres ja acabem...

Ah, jo no puc escoltar doncs...(li diu fluixet)

Doncs son coses que no t'interessen mama...aquesta noia està treballant i té pressa...va vina, seu aquí ...ara torno....(tanca la porta)

Té aquí tens el teu té.

Moltes gràcies...!

Ostres...no sé per on anàvem...tinc el cap a, a, a....a.....

Si a veure...que trobi el punt...a veure...

Si, parlàvem de què és el que fa des que es lleva...

Ai si...si...

Deies que portes la petita a dormir ...

Si...i acabo de preparar el dinar i a quarts de dues, les dues comencem a dinar. Recullo els plats i ens apalanquem al sofà tots tres. Els dos fan un cop de cap i a les 15h tocases...arriba la meua filla que encara no ha dinat...m'assec amb ella. Sovint la petita es desperta sembla que l'olori...

Llavors estan una estona per aquí i a quarts de 17 s'en van.

Jo intento treballar per aquí, tot el papeleo de la feina...o planxa....però a vegades estic tant cansada i saturada que ho engegaria tot a mar...això que la mare la tinc aquí mirant la telenovel·la...però....a vegades em vol ajudar....i li dono un drap i li dic que em tregui la pols...

A quarts de 18 li preparo el berenar a la mare...ella no té el costum...però mira...com que dinem bastant d'hora i ella no estava acostumada a aquest horari...tinc la sensació que aguanta millor fins l'hora de sopar...a més és que està tant prima...que no li fa cap mal. Per què la gana no l'ha perdut eh?...no perdona cap àpat.

A les 18h sortim a comprar...o la deixo a casa una estona i surto jo...però ho faig amb molta por. Em fa por que caigui o que vulgui sortir...ella aquest barri no el coneix gaire...A vegades tanco la porta amb clau...però tampoc estic tranquil·la per que penso i si es calés foc....? Aix...tot es un patir...

Tinc ganes que arribi el bon temps i pugui sortir al jardí...segur que allà es distraurà molt...

Què més....doncs al vespre abans de sopar...m'agrada llegir...però no em concentro...per que ella feineja per allà i no para quieta...em treu de polleguera...potser és la pitjor hora del dia...

Arriba el meu marit i també noto que a vegades no sap on posar-se...

A les 21h sopem i després de recollir la cuina anem al sofà a mirar qualsevol tonteria.

Però no trigo gaire a pujar a dormir...., de fet no vaig a dormir...acompanyo a la mama i mentre ella feineja per dalt jo lleigeixo una mica. Quan ella tanca el llum...respiro...i intento relaxar-me...la lectura és el que més m'ajuda.

Molt bé

La seva rutina canvia els dies de festa, èpoques determinades (Nadal, Setmana Santa, estiu...)? Què fa de diferent?

Si, allarguem més. No hi ha rutina. I ella s'atabala si hi ha molta gent...i va dient que ja és tard...que els veïns què diran...etc...que ella ja retira...i mira...missatges d'aquests...

Abans sortíem més. El Xavi i jo anàvem a Barcelona a passar el dia, sovint anàvem a Andorra caps de setmana a veure la gran. Altres caps de setmana marxàvem a Palamós a casa d'uns amics...però ara estem lligats.

La veritat és que ho trobem a faltar...però mira com que tenim la petita...també veiem que la podem disfrutar....i això reconforta.

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

No ho sé...a mi m'agrada la primavera, m'alegra que el dia es faci llarg, les flors...tot florit..., menys roba...no sé...tot plegat convida a sortir..., el sant Jordi...potser l'hivern i les seves festes em provoquen melancolia...el fred no m'agrada i tancar-me tampoc, ni la foscor...i per mi l'hivern és trist...si ...

Li volia preguntar sobre una època en la que vostè es sentim més feixuga i que el temps costi més de passar?

Doncs l'hivern, tal i com t'he comentat i potser l'estiu per que l'estiu amb la calor costa de moure's...fa mandra...sembla que tot pesi més...no? tot el dia suant...a veure jo a casa tinc aire condicionat...però a la que surts...és com una patada a la cara...i costa moure's...

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

Fins ara els estudis...estava entusiasmada...però ara...la família és la que em crida...

Ah, i un bon llibre. M'encanta llegir...de fet a la que tinc un moment arreplego el llibre...sempre ha estat així...

QUALITAT DE VIDA

Com descriuria la seva vida ara mateix?

Uf...quina pregunta més difícil...vols saber la veritat...? és com una carrera d'obstacles.

Una carrera d'obstacles? Si...no sé...tinc la sensació que haig de fer coses...però que si no surten...doncs em retiro...no sé ...ara mateix ...la meua vida és una mica un malson... no estic gaudint el que hauria de gaudir...no, no sé...tinc ganes d'anar a dormir i que demà hagi trobat una solució...

Com quina?...és que no la sé...si la sabés ja ho hagués fet...voldria despertar i pensar que la mama està bé a casa seva i que res ha canviat...que puc fer de iaia i que tot va bé...però no em puc enganxar... tot s'està complicant...i buf...no sé...no hi ha llibre de instruccions saps?

Quines coses bones hi ha a la seva vida?

Home. La família, els amics i els bons moments...encara en queden...hi ha moltes coses bones...però les dolentes sempre es posen al davant tu.

Quin son els aspectes més difícils de tenir cura o que a vostè li costa més?

Per mi lo mes difícil es quan discutim, o senzillament va a la seva...uf...no puc...em treu de polleguera. I es que quan discutim...doncs acabo sentint-me culpable...ves...com si jo a sobre tingué la culpa de tot... perquè clar discuteixo amb ella i després estic irritable amb tothom i

clar em cauen per tots costats...llavors es quan llançaria la tovallola...(Suspira)...també em fa mal quan va a dormir...per que es quan penso...que pobre s'està adaptant a una nova situació i la veig tant desvalguda...quant em diu bona nit...es com si es gressin els papers i em veig jo de petita que anava a dormir i tenia pors...i no se'...em dol.

O també quan noto que s'ha despistat i ella també se'n dona compte...sap greu...com ens hem de veure...això no hauria d'existir...

I els aspectes més agradables del fet de tenir cura o que li costen menys?

Potser quan estem soles i per exemple fa la migdiada...sento tendresa de pensar que faig el correcte...que és el que toca.

Sento tendresa quant arregla el jardí...o juga amb els gats...

M'agrada quan em demana si em pot ajudar i l'envio a arreglar el jardí...per que veig que això li agrada i es sent útil...l'altre dia arreglant el jardí...va tallar una rosa i me la va regalar...una rosa per la Ester més bonica...(se li neguen els ulls)...em va fer emocionar...i ens vem posar a plorar totes dues...sóc tonta...ja ho sé...

No dona...és normal...aquestes coses segur que fan emocionar...és molt bonic...i potser la seva manera d'agrair-te el que fas per ella

Si ja ho sé...però ...uf...perdona un moment...(agafa un mocador i s'eixuga les llàgrimes)...no vull que em vegi plorar...

Doncs vinga que ja acabem...vols continuar? Si, si...i tant...

A veure....Ha hagut d'introduir canvis a la seva vida des que va començar a tenir cura dels seu familiar? Quins?

Si...la feina...que ara treballo més a casa, els estudis que he hagut de deixar...i penso que la família també...perquè ara no tenim la llibertat de fer i desfer com abans..., per tant una mica tot.

Què es allò que demanaria per continuar amb la cura del seu familiar sense entrebancs?

Comprensió i ajuda, però sobretot comprensió...tot i així...que no perdi més... per que es molt trist...i serà molt complicat...si això va a més...

És positiu o negatiu el balanç de la situació actual de respecte a tenir cura del seu familiar?

(silenci) negatiu.

Què li és útil d'aquesta experiència?

He après moltes coses...sobretot de mi...a vegades em sorprenc a mi mateixa...

Per?

No sé hi ha coses que pensava que maig podria fer...i bé...les fas...quant toca les fas.

12.5.2. Joana

Joana

43 anys, dos filles de 9 i 11 anys.

Truco a la porta i m'obre la Joana.

Entro ens saludem...em presento i la Sra. Joana em presenta les seves filles. La Júlia i la Jana.

Ens col·loquem a un racó del menjador. Les nenes pugem al pis de dalt a fer deures.

T'agraden els gossos? **Si ui tant....(se sent un gos bordar al pati) jo també en tinc un...deixa'l entrar per favor que estic a casa vostra...Si? no et sap greu? Es que si no bordarà tota l'estona és molt pesada...Obra'l, obra'l...**

La Gina em ve a olorar de seguida...

Preguntes inicial....

Nivell d'estudis: Vaig fer fins a BUP, a més he anat fent cursos d'Anglès, de informàtica...etc...

Treballa fora de la llar actualment? Si, si....uf...i sort i que duri...que tal com estan les coses...no sé pas com ens en sortiríem...

Quin treball realitza? Sóc secretaria en un despatx d'arquitectes. No és un gran sou...però fa anys que hi treballo....i mira amb les nenes m'hi he acomodat, saps...vull dir...que per tema de horaris m'han anat adaptant la jornada...i com que a més els tinc aquí al costat...doncs perfecte... feina i escola ben a prop és per valorar....

Quin horari fas?

Doncs començo a les 9 i fins a les 13h i a la tarda de 15h a les 18h...però molts dies m'allargo fins a les 19h..depén de la feina...per que a vegades tenim algun projecte per entregar...i clar...s'ha d'acabar abans no acabi el termini...

Va bé per que es una mica l'horari de les nenes. Dinem a casa plegades i això és perfecte...en canvi a la tarda...no puc estar per elles com voldria...però és lo que hi ha.

Si no et sap greu...això m'ho expliques mes endavant...que et faré preguntes relacionades amb això, val?

Ai..si, si perdona...

No i ara...no pateixis...

Has hagut de deixar alguna activitat per tenir cura de la mare? No...bueno si...anava al gimnàs amb les amigues i ara no tinc esma, la veritat. No tinc temps...De fet tampoc no era res de compromís però mira jugàvem a Pàdel o anàvem a caminar tota una estona.... un parell de cops a la setmana, després la fèiem petar al vestuari... i de tant en tant anàvem a sopar...

Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per cobrir les despeses?

Home son temps difícils...ara mateix si...però es clar...hem estat un any i mig que el meu marit no tenia feina...i com que és autònom i amb la hipoteca i tot..., per què ens acabàvem de comprar un cotxe que van fer un ERO a la seva empresa...en fi...no pots estar mai segur...però

ara ja treballa i no ens podem queixar no....també s'ha de dir que passem amb poc...no som de grans luxes...ja ho veus...oi?

Esteu molt bé en aquest pis. Si, si no ens podem queixar...potser ens falta una habitació, queda una mica just ara que les nenes són més grans...però estem a gust... si.

Aficions actuals i antigues: Doncs....m'agrada caminar, fer excursions amb la família o amb els amics...m'agrada el pàdel...i m'agrada llegir, per tapís...no sé...res en concret i tot una mica...no tinc cap afició concreta.

Problemes de salut que presenta: De moment res...a vegades mal de cap ...tinc les cervicals carregades...jo crec que em ve d'aquí...per que entre els nervis de la feina..., les nenes, la casa i la mama....se'm concentra tot aquí...(es senyala les cervicals), però sort en tinc de la Jana que sovint em fa massatges oi, Jana (La petita ha baixat, juga amb el gos i somriu)

Relacions socials del cuidador/a informal principal:

Relacions socials: familiars, amics, treball.

Visites al dia: No. A casa no ve ningú. Bé vull dir cada dia...a vegades les nenes porten alguna amigueta...però vaja...el dia a dia...anem bastant de bòlit...La meva sogra a vegades treu el cap amb algun excusa però vaja ...res estipulat.

Setmana: El dissabte intento portar la mare a dinar a casa...no sempre...per que a vegades tenim altres plans...i tampoc no vull que quedi instaurat perpètuament saps...de tant en tant...

A vegades també venen amics o algun germà del meu marit a dinar o sopar...normalment a sopar...

Mes: Visites especials al mes no...anem per setmanes nosaltres...(Es posa a riure)

La relació amb aquests és la mateixa que abans de tenir cura de la mare?

Amb qui?

Amb la sogra, els amics o germans...des que tens cura de la mare...

Bé es que jo no tinc a la mare a casa eh?...**si si ja ho sé...però tu ets la única cuidadora no?**

Bé si...per que el meu germà viu a Lleida...i clar no ve massa sovint saps...també té la família allà i viatja molt...es va separar i té una mica de follons... ara té una parella nova...però no ens podem refiar massa d'ell. La relació malgrat la distància és bona i a vegades ve a veure'ns i a vegades anem nosaltres a veure'l a ell.

El que passa és que com que la mare ja no està a casa seva...quant ve...ara no té lloc on anar a dormir amb la canalla....té dos fills de la seva ex. I aquí a casa no hi caven...bé si calgués ja els faríem un lloc però no és còmode...a més aquests ja van amb novieta... Ja comencen a ser grans, 21 i 17...i no tenen res que els motivi venir...bé si els encanta veure les cosines...i també a la iaia que se l'estimen molt...(de fet els va criar de ben petits, sobretot al gran....) però ara només pensen en sortir...i les novies...i ...uf...quina por...que fan....

Clar és que el meu germà i jo ens portem 14 anys.

Déu ni dó. I amb els amics...i feina...ha canviat la relació?

Amb la feina no. I amb els amics tampoc...al contrari, les amigues sempre em donen suport...hahaha, tot i que em troben a faltar al gimnàs.

A casa si que es nota més...perquè com que no puc anar cada dia a la residència, doncs jo truco a la mama, sempre ho hem fet...però ara em costa tallar-la i estem molta estona al telèfon i les nenes se'm queixen, oi Jana?. La petita diu "és que s'enrotllen com una persiana".

Si si... ho accepto és així...però clar com que no puc anar-la a veure tant com voldria...penso mira almenys explicar-li com ha anat el dia per telèfon...i clar ja intento que el meu marit no hi sigui a casa per que es posa molt nerviós, si em veu enganxada al telèfon...i si algun cop m'hi enganxa no diu pas res, eh? algun carai com tens l'orella?...però ...també ho comprèn pobre...

Molt bé. Vinga va expliquem una mica de la mare...la Mare.

Quina edat té? 80 va fer a l'estiu.

Vídua? Si, fa 9 anys.

Fills? 2

Edats? El Miquel deu tenir 57 o 58 , i jo 43.

Nivell d'estudis de la mare? Pocs...va estudiar a Saragossa fins els 14 o 15 anys, sempre ho explica, després de la guerra van marxar a Saragossa...aquella època ja era bastant estudiar fins els 15 anys...però...llavors va treballar a una botiga a Sant Quirze del Vallès...però quan es va casar ja ho va deixar.

Per tant Professió? Des que es va casar no ha treballat mai fora de casa...per tant...Mestressa de casa. Abans havia sigut cosidora de peces.

Aficions ? Poques també...les coses de casa...sempre li ha agradat tenir-ho tot arreglat...però no gaires aficions...sempre diu que no hi havia temps de tenir aficions. Ella fa ganxet i és molt bona cuinera...però no per afició sinó per necessitat.

Ella sempre ha estat encantada de servir als demés..., la cuina, la roba, els nens...s'ha fet tips d'ajudar a una veïna de tota la vida...sempre cuidant...

(baixa l'altre filla i la Joana li pregunta si ha acabat amb els deures)

(els hi pregunta a les seves filles...què li agrada fer a la iaia?) i la gran diu "jugar al parxís".

És veritat li agrada molt jugar a cartes i sobretot al parxís...ara a la residència li han muntat una espècia de reservat per jugar a cartes i al parxís amb un grup de senyores.

Un reservat....? carai quina residència?

Jajajaj, és que a ella no li agrada massa relacionar-se...diu que no estan al seu nivell la gent de la residència i la feina que tenen a que baixi a fer activitats amb ells...llavors li van proposar posar una taula, de fet ho va proposar ell mateixa, doncs van posar una taula en una saleta de la seva planta i allà fan les timbes...necessita fer-se el seu niuet...

En canvi a l'AVAN està genial, no diu pas que no estiguin al seu nivell...aquell ambient li agrada molt...diu que s'ho passa molt bé, i que li serveix de molt...per les neurones diu.

Temps que fa que li van diagnosticar la demència? 1 any

Tipus de demència? No se sap. Em van dir que està en una etapa inicial. Que li faran més proves...

Quins van ser els primers símptomes que van percebre? Ella mateix deia que s'oblidava molt de les coses...jo vaig començar a notar que no em deia bé el nom de les nenes...confonia una per l'altre...no sé...es confonia amb els dies de la setmana...i ens espera un dia a dinar i potser

haviem quedat a l'endemà..., amb la medicació també vaig veure coses estranyes...va començar a treure coses de l'armari...i les volia llençar totes...no sé coses estranyes...llavors em vaig preocupar per que clar ella es diabètica...i això s'ha de controlar...no estava segura que es prengués els medicaments quan calia, ella ha de menjar poc i sovint...i això també ho vaig veure descontrolat...els nivell de sucre se'ls prenien o massa sovint o podia passar dos dies sense comprovar-ho...

Un dia es va descompensar...i uf....quin susto..tu...em va trucar la veïna...uf...un xou...

Si es clar...s'ha de vigilar tot això...si si ui tant...

Ha canviat el caràcter des de que li van diagnosticar la malaltia?

Home jo ja fa temps que la noto trista...no sé si des de que li van dir que tenia la malaltia o no sé...a la residència m'han dit que adaptar-se a viure aquí també és un procés complicat...i pobre entre una cosa i l'altra...doncs li costa...està ensopida...però veig que fa el cor fort...no vol molestar...sempre ha dit que no vol ser un estorb...

Saps que passa...que ella va haver de cuidar a la seva sogra i a la seva mare...es veu que en va quedar tant tipa...que sempre ha dit que no desitja a ningú que passi el que ella va passar...pobre....

Malalties concomitants?

És diabètica i també es medica per hipotiroïdisme...i penso que ja està...hahahah

Coneix la Llei de la Dependència?

Si...em van comentar a la residència que li faran una valoració...

La Carme ha utilitzat algun altre recurs d'atenció? No. Des que li van diagnosticar la demència que va a l'AVAN, i està encantada... i ara també la residència... de moment aguantarem el temps que pugui tot això...però ja veurem per què econòmicament no serà fàcil...Està en llista d'espera per rebre una plaça pública... perquè de moment això ho paga ella amb els seus estalvis i les pensions...però si triga molt...nosaltres no ens podem permetre pagar res...almenys ara...i el meu germà tampoc està massa voyante....

I ara a l'AVAN què tal?

Genial. Està molt contenta...ha fet tota una colleta i es veu que s'ho passen genial. La seva terapeuta em diu que també estan molt contents que s'ha adaptat molt bé..., s'ho passen molt bé.

En canvi el tema de la residència, tot i haver sigut una decisió final d'ella..., costa més...diu que li costarà molt...i s'entén eh..., per què clar ha deixat el seu barri, les veïnes...les seves tasques de cada dia...ella es sentia útil...però clar... ara ja era un risc deixar-la sola a casa...a més constantment hi havia d'anar jo.... a resoldre problemes...de la casa, papers... i jo no puc estar a tot arreu. Ella està a Sabadell i jo a Terrassa...fins i tot li vaig proposar buscar una residència per Terrassa, per tenir-la més a prop...i en vam mirar eh?....però ella no es vol apartar de Sabadell...i de moment ho hem fet així...

Quantes hores hi va a l'AVAN?

Dos dies de 10 a 13 penso que és... La recull a la residència un transport de l'Ajuntament i la porta fins a l'AVAN i la tornada igual.

Ell no està acostumada a fer servir l'autobús...i no sé em fa por que es desorientés...i jo no puc es clar.

Relacions socials del receptor de cures:

Relacions socials: nosaltres i el meu germà, però poc, alguna veïna i l'AVAN, res més....

Visites al dia: Visites al dia? Home...concreta cap.

Setmana: Jo em deixo caure segur un o dos cops per setmana...faig el que puc, al menys ara al principi...per que s'adapti.....El dissabte intento portar-la a casa a dinar...però clar...és fer el dinar, anar-la a recollir, dinar, i tornar-la a la tarda...a més ara no vol fer res...i clar jo per estar tancada a casa, doncs no. Les meves filles han de fer coses...i ella les voldria al seu costat jugant a parxís tota l'estona...i clar ...ja temen quan vindrà la iaia....hahahahaha

Mes: el Miquel, el meu germà ve de tant en tant...però ja t'he dit que com que no té on dormir...doncs ve menys..., a vegades, quan pot venir es queda a dormir a casa del seu amic...però no deixa de ser un enrenou...

La relació amb aquests és la mateixa que abans de percebre els símptomes? Si. si, si...si fa no fa...jo no hi veig pas cap canvi

Característiques de l'habitatge:

El seu familiar on viu?

Des de fa dos mesos viu a la residència Gent Gran, va ingressar a finals de febrer...és molt recent encara....

Hi ha hagut un canvi de domicili del receptor de cures a partir de la malaltia?

No fins ara.

Tipus d'habitatge:

Residència Assistida. Ara està en una habitació doble, però de moment està sola (això no durarà gaire) i a la planta que són menys dependents... La residència està molt bé...

És adequada l'accessibilitat a l'exterior (carrer, jardí, terrassa...)? Si, si ui tant...

Al darrera però que a ella li agrada molt anar-hi...hi ha un bosquet...i recull pinyons i males herbes...i passeja amb el gossos de la residència que diu que sort en té d'ells i que se'ls emportaria a l'habitació..., doncs allà al darrera no ho veig tant vigilat i em fa por que quant hi va sola no ensopegui amb les gossos i tot recollint herbes ...

Característiques del barri on viu actualment la Maria:

Quins equipaments hi ha al barri?

De tot...,però ara ella ja no necessita res...de fet ella pot entrar i sortir de la residència quan vulgui...però representa que allà ja ho té tot cobert...per això hi és...

Equipaments de salut, social, comercial...

Ara la porta la doctora de la residència, per lo que no l'haig d'acompanyar jo, tot el tema social...és el de la residència, per que allà fan tallers, festes...espectacles...cinema....

I a nivell comercial...ella és fanàtica dels xinos..., i a la cantonada en té un parell...que no ens passi res...hahahahaha

Aspectes generals del cuidar:

Quan fa que cuida del seu familiar? Home cuidar cuidar....fa temps que controlo diguéssim, l'he acompanyat al metge, a l'advocat, al gestor, al banc, a comprar, a mil coses...vaja..., però cuidados de moment...ella ha anat fent sola...fins fa dos mesos encara cuinava i feia tota la casa...el que passa és que ella tenia por a les nits, i jo a totes hores...així que com que el meu germà no pot estar pendent, jo tinc les nenes i no estic disponible sempre...el millor era viure tranquils tots plegats i anar veien com venen les coses però amb seguretat...el que passa és que es tant trist ..., m'ho passo realment malament quant la deixo allà...em sento culpable...i no estic convençuda la veritat...i ja se que la cuiden molt bé, eh? No en tinc cap dubte...però uf...no sé...la veig desvalguda...allà la veig petita...i és la meva mare...ha estat el meu puntal...i ara aquest puntal sembla que de cop és fràgil...em costa acceptar-ho (se li neguen els ulls...), però en fi...el meu marit em diu que hem fet el correcte...

Té experiència per haver cuidat algun familiar anteriorment? El meu pare va estar molts anys malalt. Havia tingut una embòlia i estava impedit d'una mà. I també va quedar tocat del cap...però se'n cuidava la mama sempre...no demanava mai ajuda. Tot el contrari, tot i així, ens volia veure el cap de setmana, que hi anéssim a dinar, etc...suposo que era per sentir-se acompanyada també...i per motivar-lo a ell.

Finalment va morir...pobre...ho van passar malament...És el que et deia abans... la meva mare ha cuidat a tothom...és innat en ella...però no vol el mateix per nosaltres...

Hi ha algú que l'ajuda amb tasques domèstiques?

No de moment....jo soleta ho faig tot...però clar tot està com està...arribo fins a on arribo.

Disposa d'algun recurs o persona que l'ajudi amb la tasca de cuidar del seu familiar?

la residència i l'AVAN

En que l'ajuden?

L'AVAN ofereix la part més terapèutica i on ella ho passa bé. I la residència doncs control i seguretat tot el dia.

La situació que està vivint ha influït sobre el teu estat de salut? Nooo, però reconec que estic nerviosa...i trista...cada vegada que la deixo o me'n vaig...sento com un abandó...un abandó doble. Sento que ja no és aquell puntal i sento que no faig prou per ella...(sospira)...ella sempre cuidant...ara que toca que la cuidin a ella...em fa ...no sé...es mereix tot...és la meva mare...no vull que es senti sola.

Com es veu de salut? Bé... em sento forta.

Arran del procés que viu, pren algun tipus de medicació? No. Res....bueno...iboprofeno per les cervicals que no falti...i alguna til·la per anar a dormir.

Se sent recolzada? Si...(ho diu amb dubte)....el meu marit em repeteix constantment que hem fet el que tocava. El meu germà també em diu que no hi podem fer més...però jo continuo pensant que podríem fer més...no sé...es tant trist...i no estic pas pensant en portar-la a casa eh, per que llavors la relació amb el meu marit se'n va a pique. I no és per que no se l'estimi...és que clar ...la convivència seria ...fatal...això que ella ho posaria fàcil...però que va, que va...que vinguis a casa...suposaria posar una persona que la controli....i uf...massa gent...la casa no dona per tant...i nosaltres desitgem la nostra privadesa, saps...? El pis tampoc és tant gran...uf...no sé...

Qui més recolza? El meu marit, el Miquel. A mi em va molt bé parar-ho amb les amigues. Bueno i l'AVAN clar...fan xerrades i cursos per a cuidadors...que són fantàstics....de fet la psicòloga està a la nostra disponibilitat pel que necessitem (pagant es clar)... però m'han dit que si tenim algun dubte podem trucar...perfecte...

Tinc un gran suport amb les amigues...la setmana passada es va presentar una amiga amb una plata d'alberginies farcides...per nosaltres...per que no hagi de cuinar...hhahahaha, són genials, n'hi ha una que té filles de la mateixa edat que les meves...i també em va dir...que sempre que vulgués que se les emportaria a casa a sopar, dormir...i el que calgui...a més es porten tant bé...tothom està encantat amb elles...o sigui...ah...i elles encantades oi?

Si diu la filla...

Creu que ofereix cures permanentment? No per que per dir-ho d'alguna manera estan delegades...però si que estic pendent constantment...és com que porto la logística.

La Carme ha presentat algun comportament problemàtic? No...no que va....ni crec que ho faci...és molt prudent...i discreta...

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

No sé...les hores que hi parlo per telèfon, les visites que li faig...però es clar...pensant en ella tot el dia. Com una filla més...però que fa mal al cor.

Les nenes sembla que es barallin pel canal de la TV i la Joana intenta posar pau.

Sempre passa igual amb la TV. Són tant diferents...cadascuna te gustos tant diferents....

Si sembla mentida...oi, que els hi ensenyes el mateix, els pugues igual i creixen diferents....

De seguida s'han posat d'acord...la Joana els hi ha ofert mirar una pel·lícula, i han acceptat encantades.

Ja ho veus...són un sol. Com que tenien pendent veure el final de la pel·lícula, doncs aprofitem ara...i haurem matat dos ocells amb un tret.

Molt bé. Com era la seva relació amb la Carme abans de la malaltia?

Bona, molt bona. Sempre ens hem avingut molt. Sempre ha estat un referent per mi. Sempre l'he tingut i sentit propera. La millor mare vaja.

Com es la seva relació actual amb la Carme (millor/pitjor/ no ha canviat)...Jo la veig igual....canvia la circumstància i fins i tot els rols...però ens seguim portant molt bé...i que duri... ella sap que em costa tot això...i jo també sé que és difícil per ella...

Hi ha hagut canvis en la seva família a partir de la malaltia del seu familiar? Jo noto que no estic a casa tant com voldria...i em noto a vegades agobiada, per que tinc la sensació de voler abastar-ho tot i no arribar a res.

Creu que actua correctament? Si i no. Si per que no se m'acut cap altra solució i no, per que és la meva mare...i em sembla trist que hagi d'estar allà...em fa pena,...molta pena. Tinc la sensació que he fallat. No sé...

No dona no...segur que esteu fent el correcte...

Es sent nerviosa a vegades?

Si si si, a vegades no....sempre.

Es sent satisfet amb la tasca que realitza? Igual. Si i No. Voldria fer mes. Com que veig que no ho porto gens bé...doncs penso que potser hi ha d'haver una altra sortida...

Quin era el seu projecte de vida?

Les nenes i el meu marit. És el meu projecte.

ACTIVITATS DE LA VIDA QUOTIDIANA

Què fa un dia qualsevol, des que es lleva fins a l'endemà quan per a vostè comença un nou dia?

Em llevo a ¼ de 7. Trec el gos a passejar i a les 8 torno a casa.

Desperto nenes, esmorzem i cap a l'Escola i a la feina. Tot a peu per què tot està a prop de casa.

A les 13 pleguem les tres i anem a casa, dinem i a les 15h sant tornem-hi, unes a l'escola i jo a la feina. A les 18h plego, vaig a comprar el que falti i a passejar la gossa. Alguns dies, si el meu marit arriba d'hora ho fa ell. A quarts de 20 ja estic a casa i les nenes també després de les seves extraescolars. Tinc una cangur que em fa una mica de control a les tardes, tres tardes. Mentre elles acaben de fer deures, mirar la tv o dutxes, jo faig el sopar o a vegades el meu marit, que per sort li agrada la cuina.

Els dies que anava a jugar a Padel, dimarts i dijous, són els dies que intento anar a veure la mama un cop el Jaume ha arribat a casa. Però clar, aquelles hores coincideix amb la seva hora de sopar..., jo intento picar algo a casa mentre preparo el sopar, i llavors la vaig a veure (dimarts o dijous)...però o encara està sopant o ja comença a preparar-se per anar a dormir...i jo no vull interrompre el nou horari...així que de moment...quan hi vaig ens mirem la tv una estona plegades...però poca cosa per que veig que aquella hora molesto...

La seva rutina canvia els dies de festa, èpoques determinades (Nadal, Setmana Santa, estiu...)? Què fa de diferent?

Si, i tant...d'entrada dormim una mica més....també trec a la Gina però més tard. En canvi a la tarda ho fa el meu marit. A mi m'agrada despertar-me al parc, escoltant la radio i els ocells.

Les nenes també dormen més si és que no hi ha partit. Juguen a hockey. Ens agrada anar-hi als dos als partits i per poc que puguem, ho fem. A més aquest any juguen juntes, però l'any que be jugaran en grups diferents, i això vol dir horaris diferents.

Hi ha dies que vaig a buscar a la mama i si és tard....comprem qualsevol cosa per dinar...normalment un pollastre a l'ast i fem una amanida de primer.

Una sobretaula i torno a la mama a la residència.

Si ens queda temps anem a fer un vol i si no...doncs a fer dissabte. Al vespre pot ser que haguem convidat algú a sopar. Va bé per que molts dels nostres amics o no tenen nens o estan separats i venen quan no tenen els nens...per lo que quan arriba certa hora, les nostres van a dormir i nosaltres podem seguir la vetllada.

Deu ni dó...una agenda ben plena...

(Demana a les seves filles que baixin el volum de la TV)

Els diumenges els dediquem més a fer una caminada de matí, sols o amb amics, i a vegades anem a dinar a casa els meus sogres o a vegades no.

A la tarda torno anar a veure la mama si no l'he vist al matí o el dissabte.

Llavors preparar tot lo de la setmana, preparo algun dinar que el congelo per quan tinguem pressa.

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

La primavera m'agrada molt. Sembla que el dia doni per més....però és mentida...són les mateixes hores...el que passa és que es fa fosc més tard...i sembla qui sap que...

L'hivern no m'agrada, no m'agrada el Nadal...i tot el que implica...i com que som família petita doncs de seguida ho tenim tot dit...a mi la bojeria dels regals, menjars...i uf...m'agraden molt més els improvisats...de cap de setmana...em fa com ràbia el Nadal...mira no sé...

I...No...no sé...a l'estiu tot es fa molt complicat. A la feina tinc aire condicionat però a casa no...i ni descensem bé...ni ens podem moure de dia...a la que et mous...ja sues...

I llavors l'època que li costa més és l'estiu i l'hivern, no?

Si, si...fins i tot les vacances que acostumem a fer...tendeixen cap a la muntanya...fugin de la calor...i respecte l'hivern...a mi concretament el que se'm fa pesat és el Nadal.

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

Elles, per descomptat. (i les senyala)

QUALITAT DE VIDA

Com descriuria la seva vida ara mateix?

Uf...no tinc temps ni de pensar-hi...home no em puc queixar...però clar tot això de la mama, em pesa una mica, la veritat...estic patint....però no ens podem queixar...

Quines coses bones hi ha a la seva vida?

La gent que m'envolta. Els de casa, els amics....l'alegria de les nenes s'encomana.

Quin son els aspectes més difícils de tenir cura o que a vostè li costa més?

Em costa molt admetre que necessita ajuda i que l'he de deixar a la residència, no ho porto bé.

Per la resta no hi ha problema en ajudar-la, és feina...però ara suposo que ho notaré...i que hauré d'estar menys pendent de problemes de casa, que si el gual, que si el lloguer del garatge de baix, que si hi ha humitats...

És com si tingués un altre fill, però que és la meva mare..., em costa. Xoca.

I els aspectes més agradables del fet de tenir cura o que li costen menys?

M'agrada estar al seu costat...i que vegi que jo estic al seu...Sempre ens hem ajudat.

Has hagut d'introduir canvis a la seva vida des que va començar a tenir cura dels seu familiar? Quins?

Bé...dedicar-me menys temps a mi i als meus, i això últim em fa mal.

Què es allò que demanaria per continuar amb la cura del seu familiar sense entrebancs?

Una poció màgica per que s'adaptés a la residència ja. I que no empitjori, per que ara, repeteix moltes vegades les coses...i pobre a vegades es fa pesada, sobretot amb la dèria de jugar al parxís...però...no sé que es mantingui així i que no vagi a més...

A vegades penso que potser seria més fàcil si visqués a Terrassa...però clar ella ha decidit. A més tampoc no sé quina residència estaria bé a Terrassa per que a prop de casa n'hi ha alguna però no tinc cap referència massa positiva...

És positiu o negatiu el balanç de la situació actual de respecte a tenir cura del seu familiar?

(silenci) negatiu, clar. Tant de bo no hagués de tenir cura...i estigués com sempre.

Què li és útil d'aquesta experiència?

Estic aprenent moltes coses, de la vida, de la mama, de mi, dels meus i dels meus amics...

12.5.3. Enric

Explicació d'envelliment Actiu....

Promovem fer coses per les persones grans....

Què passa amb les cuidadors...per que els cuidadors son una mica els oblidats....i son els que ho pateixen tot això...

Doncs mira ahir vam tenir la segona classe, ahir vam tenir la psicòloga la Laura Rubio....el primer dia va ser de presentació....per setmana sant no vam fer res...i ahir va ser la segona classe que vam fer...

Com va anar....Molt bé...s'explica molt bé...fantàstic...i per cert...l'únic home que hi va s'oc jo...hi havia onze dones i encara es veu que n'han fallat dues i jo l'únic home...i em va dir...ui Enric...estàs sol...únic home...

I totes eren filles o eren que tenien els marits malament o els sogres...i nosaltres com que nosaltres estem sols...doncs haig de ser jo...sóc una mica novato...però...hem començat ara...i diu que la setmana que ve...serà un metge...ahir el tema psicològic i personal de cadascú...i la setmana vinent les malalties...quin tipus de malalties i com i quant i per que....

Ara esteu en una etapa inicial i això és portable.... però clar això evolucionarà...i serà més difícil...i és important que tingueu un punt de consulta de recolzament....

i saber com tractar i com contestar i que dir-li....

Pensar que no estàs sol...però que un s'ha de moure....

I jo vull saber si l'AVAN, i concretant amb les cuidadors...vull saber si l'AVAN ofereix un respir, o un recolzament,

De moment lo que conec si.

Més endavant faré més preguntes...

Ara vull saber els impactes de la malaltia...etc...

Quant temps fa que li van diagnosticar la demència?

Els metges....pues a finals de desembre...si vols ho podem mirar als informes dels metges....

Com ho van notar?

Bueno suposo que ella...ja es notava que algunes coses no se'n recordava...per exemple confonia a les filles amb el nom...a una li deia un nom i a l'altre un altres.....ooo al Dídac en comtes de dir-li nen...li deia nena....o també a l'hora de preparar el menjar....no se'n recordava de si dues coses mesclades i no sabia si posar-elles primer o després...les havia posat o no....si havia posat sal o no...i vam anar de seguida , nosaltres som de l'Aliança i vam anar primer al metge de medicina general i li van fer un TAC, un electró i un anàlisi i totes les proves... I després ens van enviar al neuròleg...aquí a l'aliança no en tenien iens van enviar a un dins de Sabadell....aquell no ens va agradar gaires...i ens va dir que ens volia veure al cap de tres mesos...i nosaltres ens ho volíem prendre més en serio, a veure que passai vam anar a veure el neuròleg del Sagrat Cor de Barcelona...i ens van fer unes proves...i la van enviar a un altres lloc un psicoanalista o algo així...no sé'...i aquelles proves no se que va passar que quant vam anar ala visita la doctora del sagrat cor va dir ui m'han donat uns resultats que jo ho no havia demanat.... i vam dir i ara que...i va dir no no ara ho farem ja us donaran hora... i no se que va passar que total em van donar hora un mes més enllà... total que tenim una parenta...que te un centre de salut aquí a Sant Quirze...té un nom en llatí que ara no recordo...i la que porta tot allò de l'equip és un neboda nostra...i es clar...ella dient-li que estàvem nerviosos...ens va dir jo conec molt l'equip de neuròlegs que és molt bé, del clínic de Barcelona que es el doctor Molinuevo...i ens va dir si volíem que el truques...però ell resulta que no fa visites particular... però una de les neuròlogues del seu equip si que ho fa....i ens van donar hora...al Clínic BarnaClinic...davant mateix...

Vam anar allà i amb aquella ja vam estar dues hores amb ella ens va donar un diagnòstic i un medicament que això és el que jo volia...i que a més coincidia amb el que ens va donar la del Clínic...total que van coincidir els dos neuròlegs li van diagnosticar un principi d'Alzheimer....

Més que res el que jo volia era això, que ja li comencessin a donar medicament com a mínim per frenar-li...Potser m'he allargat massa...Cap problema s'ha explicat molt bé

Tant una com l'altre van dir pastilles miraculoses no n'hi ha...però es clar es pot frenar...i a més a més que faci una recuperació alguna...i de seguida vam buscar l'AVAN

Ella té alguna altre malaltia?

Si va estar operada dels dos pits. Tenia Càncer. Però suposo que devia ser bo...per que el primer va ser fa 14 o 15 anys... i el segon fa menys...per que va ser quan tenien la iaia aquí... que havien de fer la reconstrucció del pit...però amb la iaia no podíem deixar-la vam pensar de deixar-ho per mes endavant... però asclar...ja no em tingut més ganes de d'allò. Diu ja m'és igual ja esta...

Coneix la llei de la Dependència?

Si, per que amb la iaia la vam tenir de fer....vam cobrar algo i es van quedar a deure els atrassos....que ja veurem...vaig anar a fer els papers...que per cert haig de canviar el numero de compte.....vam cobrar uns quants mesos de lo de la iaia...o sigui que ja sé com va..

Sempre heu viscut aquí des que es van casar?

Bueno...quan era solter i al principi que ens vam casar vivíem al carrer de sota en una botiga que tenien els meus pares... i després ens vam comprar aquesta casa vella de tipus anglès. I tot això ho vam fer nosaltres...les obres aquests....i hem viscut aquí pràcticament tota la vida

Nosaltres no som d'aquí...som de Morella. Aquesta setmana passada hem estat allà...i les filles també...n'hi ha hagut una que ha tingut un crió...i va agafar...no sé què i tenia la baixa...i tenia problemes...però com que ara fan miracles...doncs mira... i per Sant Joan...en ve un altre de la petita que està embarassada...

Fa 55 anys que som aquí...

Hi vam anar i ens va anar molt bé i a la senyora també li va anar molt bé anar-hi. Perquè com que coneix a tothom doncs xerrava amb tothom...

Viu algú més al domicili ara mateix?

De moment ara no..., vivíem amb la iaia...abans estàvem amb les meus pares...però ara ja s'han mort i les filles quan no estaven en parella.

Com és la casa?, està adaptada per que ella es pugui moure amb seguretat?

A dalt tenim els dormitoris i aquí davant hi tenim una habitació...que ella, ella era modista... i aquí al davant té una habitació per cosir...i d'altres que donen al terrat hi ha el safareig...el terrat està cobert per la roba...o sigui en dos pisos. La vivenda en dos pisos.

I el lavabo que tenen al costat del dormitori... com és ?

Hi ha banyera a dalt, lavabo, bidet i dos piques per rentar-se,i aquí baix tenim un quarto d'aseo amb pica, lavabo i ja hi ha plat de dutxa...per que pels meus pares la vam canviar...i per la iaia també la vam canviar per que es clar era mes difícil entrar a la banyera....havia una banyera mitjana i la vam canviar i vam posar plat de dutxa, la vam canviar pels avis...i ella es pot dutxar aquí o a dalt on vulgui....

LA Carme està molt àgil encara...es mou molt bé....

Si, si i tant.....

I hi ha alguna cosa d'ela casa que creu que s'ha d'adaptar...?

Suposo que en un futur...l'única cosa... pot ser si arribem a molt grans i no podem pujar o baixar per les escales, caldria posar un tipus d'ascensor o muntacàrregues...o algo així...però de moment hem de suposar que això seria quan no puguem...

Aquí la cosa està en que aquesta casa del costat, veus? El terrat aquest, ara no hi viu ningú per què era de la iaia

Bueno...i ara hem començat a arreglar els papers per l'herència i es clar una part es de la meua senyora després te un germà i tenia una germana que es va morir, que feia de modista...però ara ja es morta...i els fills representa que són un part..., es una casa que quan la venguem o qui la vulguem s'ha de fer en tres parts per que...i es clar, potser si això ho agafes algun fill o algú es possible que es pogués fer algun tipus d'ascensor per les dues cases...

Però si això es ven a algú altre....i no te res que veure però jo t'ho dic per que vegis...que les dos cases son d'allò.

El barri? Com és?

Al barri hi ha supermercat ...botigues no gaire...per que es semi industrial ara...botigues petites poques...però tenim verduleria, supers...tenim un Mercadona bastant a la vora aquí a la carretera...i

Temes de salut?, Bueno....aquí estem entremig, el teníem abans passat la gran via i ara allà on hi ha la guardià urbana...a can marcet....o sigui que ens es igual...o sigui bé.

Edat?

71

La Carme?

72. Però som del mateix any. De l'any 41. Ella és 8mesos més grans. Ara en aquest moment ella en te 72 i jo 71

Nivell d'estudis seus?

Els meus? **Si.** Jo tinc la primària. Vaig fer cursos. Per que jo vaig estudiar en un seminari per capella, Bueno per capella, abans quan no sabien on portar la canalla, per que allà a Morella tu ja saps. que allà no hi havien a Morella o anaves a l'escola primària o tenies que marxar de Morella pera anar per allà. Lo mes fàcil era que els capellans agafaven els nens i els portaven als seminaris per que allà no hi havia institut ni res ...i a mes' a més estava molt bé de preu, per que els pares... només havien de pagar els llibre i la matricula i et tenien allà intentant, jo vaig estudiar quatre anys a Tortosa. Però Bueno uns estudis que no arribava per fer, com es diu això...per arribar a l'institut...i llavors quan vaig arribar a qui a Sabadell vaig anar a l'escola industrial de Sabadell, per estudiar comptabilitat, i en fi...altres coses...però Bueno com a mínim tinc una base bastant d'allò.

La Carme si que no.

Al final la professió quina ha sigut?

Administratiu i bueno en oficines i aquí baix al Marti dels autobusos...vaig passar per totes les dependències...vaig començar a recanvis, després a oficines, vaig tornar a recanvis però Bueno estava de cap de recanvis...

I ara? Un cop s'ha jubilat?

Des que m'he jubilat vaig fer lo primer de tot dos anys de cursos en català...per que com que mai me l'havien ensenyat per que el sabia parlar-lo, llegir, el coneixia tot molt però les regles de l'ortografia. I els accents oberts i tancats...doncs sem vaig treure el nivell B.

Després algun ordinador tipus internet.... fotos, fotoshop....una mica eh...no molt...però...

Les tres filles ...geograma

Visites: Relacions socials

Visites al dia. En rebeu de visites a casa...?

Cada dia no. Però al cap de setmana segur...les filles cada setmana. Venen a dinar o dissabte o diumenge...però venen cada setmana...

I al més....?

Aquí casa no. precisament no...però anem...vull dir sortim bastant....anem un cop cada mes anem a la creu Alta missa per que ens ajuntem tots el morellans allà.

Enric i del tema de salut tens alguna patologia diagnosticada.....?

Bueno....estic esperant que m'avisin ara aquest dies perquè em van dir que després de Setmana Sant emm'han de fer una biòpsia de la pròstata...això no res...o no és res...m'estic prenent pastilles...però ja me n'han fet de biòpsies però ara no sé si pel tema estrès o per la senyora o que...vaig anar un dia a fer l'anàlisi i em va dir diu noi... noi que t'ha passat...que em va dir...que s'ha disparat això...li vaig explicar el que però em va dir..... jo davant dels números vull comprovar la cosa.. i m'ho van fer abans de setmana santa el preoperatori i m'ho faran a l'Aliança d'aquí Sabadell però es clar estic esperant a veure i ja veurem...ja veurem...

i la Carme va cuidar doncs a la seva mare?

Si, entre ella i jo vam fer el que vam poder...

I el pare...també?

No...per què quan era el seu pare la seva mare encara vivia aquí i el cuidava ella. Bueno vam estar uns dies mentre estava malalt... però va ser a l'últim moment...

I els pares de vostè?

Van viure aquí...i una mica a la meva mare si...el meu pare no per que un dia va anar a dormir...i l'endemà al matí el vam trobar al llit...la meva mare em va dir...ui...es que està molt fred...i no se un infart...o no se...

O sigui el tema del cuidar la Carme el va viure amb la seva pròpia mare... i una mica amb la meva també...per què no se va estar mig any o una any que va estar molt per ella.

la mare d'ella quant temps va estar necessitant les cures?

Ella va viure sola fins als 90 anys i va morir als 99 anys...

Els primer anys s'anava movent sola per aquí...i no la podíem deixar sola a baix que cuines.. i a més a més una cas que no ten condicions per que s'ha de tirar tota aquesta casa i llavors vam dir va doncs vina cap aquí...llavors feia

Feia molt poquet que havia mort la meva mare...vam substituir una per l'altra...

Com se sent vostè de salut?

Jo bé...bueno tret d'això...m'agrada molt anar a caminar per la muntanya...quant puc...

Pren algun tipus de medicació?

Bueno això per la pròstata i després unes pastilletes per la tensió per regular-la, ja que fa uns anys una doctora del cor, que ara ja s'ha jubilat em va detectar no sé que ...una miqueta de

d'allòs al cos i que des de llavors em va recomanar unes pastilles...i jo els hi dic siestic bé de tot per que em troben be de tot però em diuen...oi que estàs bé així...doncs segueix així.....

Arrel de la malaltia de la Carme pren alguna cosa addicional per dormir..ooo?

No... no... nononono

I algú que els ajudi a les tasques de la llar?

No de moment encara no, suposo que si algun dia...ella ho va fent quasi tot i jo l'ajudo una mica...i ja està de moment ho fem entre nosaltres..

La Carme ha presentat algun comportament problemàtic? No

Creu que la relació que tenia abans de saber la malaltia de la Carme era diferent?

No l'únic es que som molt grans...segons quines coses ja no es fan igual com abans...però...

Creu que se n'ha de fer molt càrrec d'ella?

No...només Haig d'estar vigilant només...pel tema del menjar...per que ella va cuinant però algunes vegades li haig d'anar al darrera per que no s'aclara massa amb el tema els menjars es lo que mes he notat que no esta com abans

I respecte a la resta de la família ha canvia la relació? Vénen més sovint?

No, no...no...venen més sovint....Al menys truquen més...i estan més pel tema.

Creu que actua correctament? Penso que si.

Es sen nerviós a vegades? No

Se sent satisfet amb la tasca que realitza? Si

Quin és el seu projecte de vida? Uf... teníem ganes de fer moltes coses...viatjar..., però al tenir la sogra a casa...no vam poder fer res...

Un dia qualsevol com ho fan això... a quina hora es lleven?

Bueno t'explico tot lo que fem?...bueno ara va dilluns, dimecres i divendres va a l'AVAN. Vull dir que ens llevem a les 7 i quart o i mitja mes o menys...tot el tema d'arreglo personal, ella ho fa sola, esmorza... (però lo d'ella lo meu?) tots dos...una mica la vida de tots dos....després a les 9:30 marxem cap allà d'alt...a la una la vaig a buscar, arribem aquí i fem el dinar, i jo si li haig d'ajudar mentre preparo la taula i tal i li vaig vigilant el que fa i o em pregunta què fem avui per dinar...i bueno fem això...i ja veig que en comptes d'agafar una cosa n'agafa una altra...i no no oi que hem dit que faríem...doncs ho fem tots dos...

I una migdiada?

Dinem tranquil·lament...i bueno ara quant marxis tu vaig a portar la Tv a arreglar...

Ella es mira la riera i jo a vegades, pujo a dalt amb l'ordinador...ella fa també allò que jo faig dels crucigrames al diari Sabadell i ella fa els Sudoku...que surten al diari Sabadell que li costen molt... i quant no li surt mira el diari de del dia següent....sempre ni ha un de difícil i un de fàcil

Llavors a la tarda van a passejar o caminar?

Si fa bo sortim cap a la rambla i caminen una hora i mitja...a mirar botigues...i anem a prendre un tallat i al vespre cap a les 8 o 8:30 sopem, per que la majoria de dies jo surto per que vaig a assajar per que canto en dues corals i ja m'ho han dit tots em diu que no ho deixi...i no sé que....

Clar...això no ho pot deixar...I si hi ha de deixar algú aquella estona doncs, es tracta de deixar una persona a casa per què vostè pugui aprofitar per fer una cosa que li agradi...això no ho pot deixar...

Jo tanco la porta per que els assajos son de 21 a 23h i a les 23 , 23 i 5 o 10 min ja sóc aquí...

Doncs quant la cosa es pugui complicar es tracta de buscar un servei com posar una persona a casa una estona, que ajuda a fer la dutxa, companyia o entretenir-la per fer una activitat...

És bo que aprofiti quan ella està a l'AVAN, doncs que vostè aprofiti per vostè mateix...com per exemple a vostè que li agrada anar a caminar....doncs sortir a caminar...

Si, si jo ara mateix aniré a portar la TV a arreglar... els divendres cada divendres quan la deixo allà doncs me'n vaig a caminant fins a la Riereta que n'hi ha un que havíem treballat juntament amb en Patsi que també està jubilat i ens anem a caminar fins a les 12 quarts 13h i la vaig a buscar..., vull dir que anem a caminar...

I vostè condueix?

Siiiiii

Perfecte...i llavors cap a les 23 van de retirada a dormir, oi?

Si...si Bueno a vegades estem una estona mirant la TV fins a les 12h...

I per Nadal o Setmana Santa tot deu variar no, amb les filles que deuen venir...?

Si...si...llavors fem canvis...per que amb la iaia no podíem sortir...però ara ja aquest any mateix per Nadal vam anar un dia a casa la filla petita...que celebra ja el d'allòs a sopar...i llavors venen elles a dinar...el dia de Nadal sempre el fem aquí per que la mitjana que es diu Nati per que va néixer el dia de Nadal i es compleanys i sant...

Aquesta filla mitjana...quines casualitats...no ?que va néixer el dia nadal i la filla el dia de reis, oi? Casualitats eh?

Si es que no li volíem posar Nati...teníem un altre nom preparat, però es clar va néixer la noche buena a la matinada...vol dir que el dia de Nadal jo vaig haver d'anar a buscar la comadrona...que precisament era de la Creu Alta, a darrera de l'església de la creu alta allà que fa quasi cantonada, allà vivia la comadrona...que hi ha el teatre.... el Centre Sant Vicenç...doncs al davant no se si la primera o la segona porta i havia la comadrona...i vaig anar a buscar-la i resulta que estava a missa del gall i vaig haver d'entrar a l'església i dir-li vina cap allà...vol dir que es clar si ha nascut el dia de nadal no podem posar-li un altre nom....

A vostè hi ha alguna època de l'any que se senti més vital i que tot li resulti més fàcil?

Jo? Si...A vegades hi ha gent que a l'hivern tendeix a deprimir-se...o...

No, no...jo Bueno es clar fins ara....de moment...amb el canvi que hem fet no sé com em trobaré durant l'any...però de moment...home és fort tot això però espero...espero suportar-ho....

A l'estiu a vegades és més fàcil per la bonança que fa...es més fàcil sortir...els dies s'allarguen....

No...i... com que hem estat molts anys que no hem pogut anar al poble...doncs es possible que puguem... depèn ara l'Avan com ho farem... a lo millor podem estar un mes o mes i mig allà...que estem molt tranquils, més fresquets...

us han explicat les vacances que es fan a l'AVAN també? estic pendent de la Laura... que precisament ahir al xerrar allà ... dic el tema vacances... si em va dir... n'hem de parlar...n'hem de parlar...per que ara ja ho tenim quasi be concretat amb l'Ajuntament...per que fins ara quan jo li vaig preguntar, que l'ajuntament ens va enviar un fulletó. I allà ho deia....quan jo li vaig preguntar a ella...em va dir no ens hem de reunir amb l'ajuntament encara per concretar....i llavors se seu que ho han hagut d'aplaçar una setmana amb tot el merder aquest de l'alcalde...s'ha aplaçat això...bueno, vale....quant estigui ja t'ho direm....

per què son tot un èxit aquestes vacances eh, la gent està super contenta?....

ho estem esperant....tu no saps pas quant serà això... per que ella em va dir ja sabem les dates i ho tenim tot eh?.....això serà cap al juny o juliol...o setembre...

Ella ahir a l'acabar, que precisament ahir es va allargar una mica més...i en comtes de les 24 va plegar a les 24 i 15... per que va xerrar molt molt i molt i llavors li preguntaven coses i jo no vaig voler tornar a insistir.....i potser ara al migdia quan vagi a buscar la Carme ho pregunto, a veure....com està el tema vacances?

Es que realment ho munten molt bé tant per la Carme com pels familiars....per que tothom se sent acompanyat...

Fan coses...continuen fent coses junt amb els familiars...si, si, si...

I els cuidadors, els familiar podeu parlar, comunicar-vos...explicar-vos és que jo em trobo amb això....conèixer-nos més...jo ho faig d'aquesta manera ah...doncs jo ho provaré...conec una noia que ens ajuda amb això....que si que si que si...jo li vaig dir que ens ho digues per que de moment estàvem molt interessats amb això...

Hi ha alguna cosa molt especial per vostè que l'ajudi molt i a tirar endavant amb aquesta situació, que digui sort en tint d'això?

Sort que continuo fent les activitats aquestes....corals i caminar quant puc... per què....hum ara mateix, aquest dissabte, si no m'avisen per això de la prova, que no si podré anar o no....aquest dissabte tinc ja pagat l'excursió que fem amb l'UES...per que jo sóc de l'UES. I aquest dissabte anem a caminar que es un GR que vam començar a la Jonquera....i hem d'acabar a Tarragona o no sé on.... i ara de moment estem a Badalona i hem de fer de Badalona a Molins de Rei o algo així que hem de passar per Collserola, anem fent etapes de 15 km i 20 km...i és aquest dissabte...vull dir que.....**perfecte això es molt bo**....això i les corals sobretot es lo que m'aguanten una mica....**doncs això es lo que s'ha de mantenir son dos pilars que ens hi hem d'aferrar aquí eh?**...si per que... per exemple al vespre son dues hores que te'n vas de tot el merder del dia...i ja em passava quan estava treballant ...de vegades havíem d'anar a treballar a les 7 o les 8 del matí....i fins a les 21 o les 22h de la nit no plegàvem....estaves fins als nassos...llavors plegàvem i anàvem a assajar i te i m'havia oblidat de tot... per que a més a més aquí baix estava, molts anys, de cap de personal i n'eren mes de 200i es clar eren cobrador i hi havia xofers dels autobusos...i tota aquesta gent.....i es clar

acabaves mig loco aquí baix...i llavors anava al vespre assajar...i se m'havia passat tot...t'oblides...per que jo sabia que si em quedava aquí...hagués estat dormint davant de la TV i ara venia i estava...escolta'm no dormia a penes però estava bé...ei que quan anava a cantar amb aquests de l'opera...que ara encara hi anem també...però ara al estar jubilats no.....no només cantem a Sabadell anem cantem per tot Catalunya...un dia que cantes entre setmana per exemple a Girona o a Lleida la funció s'acaba a les 24 o 24:30 més o menys...per que es clar t'has de treure la roba, desmaquillar, etc...a les 24:30h agafes l'autocar allà Lleida...a quina hora arribes aquí?

Una hora més tard segur....

No. Dues hores de Lleida aquí amb autocar, dues hores...., a més a més vens et poses a dormir i tal i a l'endemà a les 7 haves d'anar a treballar...però es igual estava com un rellotge... i es més que res el que m'ha aguantat....

Anem a veure preguntes relacionades amb la qualitat de vida...

Venga...

Com veu la seva vida ara mateix?

Normal...si vols posar...

Quin son els aspectes més difícils de tenir cura de la Carme...que li fa més mal de veure no de notar?

Pues que va perdent.....o sigui...Veure que no es lo mateix que era abans...

(Plora)

Els aspectes més agradables de tenir aquesta cura.... Si vol que pari...em sap greu...

(segueix plorant...)

Alguna cosa que dius...mira estic aprenent això o, en trec això de positiu...

No sé...donar-se compte de fins a quin punt l'arriba a estimar no pel que veig?

De de moment continuem com abans ...ens estimem igual.

Perfecte. Això que diu és molt maco.

Canvis que hagut de introduir a la seva vida des de que ha començat a cuidar-la a tenir mes atenció respecte ella?

Canvis bruscos no...però canviar una mica els Costums de que feies una cosa i ara la fas diferent...de moment no és massa...

N'hi ha algun que li costa integrar...non o normal mes o menys com a bans

No, no, no... normal...no... més o menys com abans

Que es allò que més necessitarà per continuar cuidant-la?

Suposo que mes control d'un mateix.. per que no em posi massa nerviós...o que no em posi....no se... que no pugui controlar el d'allò...

Coses bones de la seva vida?

Que més o menys he pogut fer el que m'agradava...ho he pogut anar fent tot....vol dir que. Pot ser si que il·lusions en tenim moltes....(riu) lo de mes ...lo normal...si...

Si hagués de fer una balanç de la situació actual com ho decantaria? Positiu...negatiu...

Balanç doncs....normal amb el tema, molts temes...lo que passa que es clar... que ens ha canviat molt la balança que no sabem pas cap a on anirà...però vaja ...bastant normal...

Què li és útil d'aquesta experiència?

Queestic més per ella. Presto més atenció al que diu o al que fa...més estimació.

12.5.4. Dolores

Dolores

Presentació del treball...

L'entrevista es realitza amb la presència d'un nombre important de familiars (Persona afectada, cuidadora principal, dues filles i un fill)

Es que la persona que tiene la desgracia de si es mujer se lleva de una manera pero si es hombre ya te lo tienes que pensar muy bien. Porqué se enfada de momento... todo lo tira....sea lo que sea...

Las mujeres también reaccionan así a veces... (hija)

Si pero piensa que el hombre no está acostumbrado a cocinar....hacer la limpieza...a comprar y tiene que hacerse cargo de la mujer....

Pero yo si estuviese buena...a mi...yo a mi marido no le diría a decir friégame los cuatro platos....porque nunca se lo he dicho hasta ahora...porqué... porqué...tu toda la mañana arreglando la comida sin poder....cuando llega el mediodía...Yo no tenía hoy ni ganas de comer si quiera...me he tumbado en un sillón que tengo en mi habitación y ponme las piernas así porque así se me duermen y ya está...

Es que yo...perdona...mi suegra tenía el mismo caso que el...y la he cuidado yo. Yo y mi suegro. Pero yo era la que la cambiaba, la que la lavaba la que... i mi suegro...se encargaba de lo quería de comer, lavarla la ropa porqué tenía lavadora.....yo me tenía que ir a hacer horas a trabajar pero antes de irme a trabajar me subía todas las mañanas a casa de mis suegros...que tenían una casa arriba... le ponía las camas limpias.... todo

Pero si pasa al revés...y es el marido el que lo tiene que hacer....ahora están acostumbrado los jóvenes...ya saben hacer más de todo...antes como que ellos iban a trabajar....volvían del trabajo se lo encontraban todo hecho...cuando de mayores se encuentran que tienen que cuidar de su mujer....no saben freír ni un huevo... porqué no lo han tenido que hacer nunca

Han hecho otras cosas...yo no quito méritos...ni mucho menos que han trabajado un montón...han hecho mucho trabajo...

Yo tengo 7 hijos ¿eh?... ¿siete sois? 7 i se me ha ido a trabajar a las casas....a así que mira tú si yo he tenido trabajo. Y mi suegro se murió en su propia cama

Pues mira le voy a hacer unas cuantas preguntas, venga va.

¿Qué edad tiene usted?

75 cumplidos.

Dolores Espejo Cuellar...

Entonces yo voy a hacer aquí un dibujito

José cuántos años tiene usted? (Parlen tots sobre d'ell)

Yo en los 80 estoy.

(Hijos) (no, no no...) ¿Este año los cumple?... (si a finales de año) (hija).

Vale y de aquí han salido 7 hijos....

Tengo que saber la edad de la mayor? (50)

¿y la menor? (34)

Es la que vive en casa....Esa... no se ha ido...pero esa tampoco la tengo bien. Bueno... pero se ha ido a comprar la medicación no? Y le ayuda? Bueno,....si no fuera por ella...

(Te están preguntando la edad...) (Hija)

Vale...vamos a ver...Usted cuantas visitas recibe al día...vecinos, familia?

Bueno hay días que no viene ninguno...pero otros días se juntan todos....

Y el fin de semana quizás vienen todos a comer. No ahora ya no. Pero antes sí que venían.

Los siete con las parejas...

No...no...no...Los fin de semana no... en cuestión de santo de su padre o su cumpleaños...o en Navidad...o no es toda la semana eso porque nosotros no tenemos....

(Sabes lo que pasa ... es que no hay sitio...es que hay mucha gente...) (hija)

Pero durante al día alguien llama o alguien viene más o menos

Hay un hermano mío que vive aquí...el segundo.

Así... aquí viven dos? La Nuria i el segundo? No solo vive uno. El segundo.

(Si por que como no tiene sitio pues se ha venido aquí con los padres...) (hija)

Visitas al día si que hay....siempre hay....yo tengo mucha ayuda con mi hijo...y con mi hija esta que se ha ido.... Tengo la otra la Roser...que es la que me lleva la médico, a comprar...

La que se encarga **de gestionar la logística**...no si cada uno paro lo que pueda...

(Entonces ella cuestión de médicos por la mañana...porque estamos todos trabando...pues es la que se mueve...lleva a mi padre también al centro.... va a recogerlo...) (hija)

Problema de salud, suyos solo suyos...

El mío ya se lo he dicho. Son todo estos. Me han operado dos veces de la vista...Glaucoma.

Pero ahora ya está bien...no?. NO por que la retina se me ha desprendido...i no me la han podido coger bien porque la tengo como el papel de fumar....i no pueden tirar de ella, claro I los sitios donde no está cogida allá no veo...

Yo ahora mismo a mi hija i a mi marido no les veo.

Y nada más...

De los huesos fatal eh (hija)...eso....tiene artrosis de esta que va muy avanzada. Y entonces cuando se le fastidia....pues ahora. La cadera, La prótesis, de la columna está fatal... (hija)

Se resiente más de los huesos. (hija)

Usted cuidó a su suegra? Si si si...Suegra o suegro? A los dos.

Y su madre cuidó a alguien...? Mi madre no. Porque mis abuelos...yo a mis abuelos no los conocí.

De mi abuela tampoco se dijo que fuera Alzheimer...era por la edad...claro la memoria.... (A ver...)(hija)

Lo que la abuela hacia muchas cosas de...muchas....muchas
(Jo no te estoy diciendo que no mama, pero no estaba detectado de esto de Alzheimer)
(Hija)

Porque no la llevamos a ningún sitio pa que la vieran
Antes no había los especialistas que hay ahora....claro
Pero que no me digan a mi que una mujer que se le olvide algo....que no tenga memoria o lo que sea...se haga sus cosas i en el mismo sitio que está ahí se lo hace y ya está....Tuvo mi suegro tuvo que poner en todas las ventanas cerrojos...para que no se tirara ni na....
Y además la gente....Dolores que tu suegra va en camisón calle abajo.
I lo que se hacía en la cama...se lo metía debajo...de la almohada y debajo de la ropa...
Anda que yo no sufrí na...

Y cuanto hace que esta diagnosticado José?

Pues hará...bueno....Esto viene de largo...porque cuando era joven....
(No ...te está diciendo de ahora de la enfermedad) (hija)
A la enfermedad...un año y pico no o dos ¿no?
Un año o dos...no no....un año y pico... (hija)

De un año a dos pongo.

¿Y usted cree...que la situación actual de tener que cuidar un poquito más de él le ha influido a usted de alguna forma?

Hombre....A veces me pongo muy nerviosa porque no sabe dónde están las cosas....Si le mando me traiga algo, porque no puedo andar, no me lo puede traer por que no sabe que le he pedido y sabe dónde están.... y claro pues encima de que no puedo andar tengo que ir andando como pueda y tengo que decir mira Pepe aquí está...Pero es que se lo estoy señalando y se va para otro lado

Siempre han vivido aquí en esta casa?

No, no nosotros vivimos en el pueblo en Montilla en Córdoba.
Y después de Montilla estuvimos un tiempo viviendo de en Sant Feliu de Llobregat...Y ya de aquí llevamos ya 40 años.
No, estuviste en Campoamor en Sabadell, te acuerdas? Antes... (Hija)

¿Vosotros nacisteis aquí ya?

No yo en Córdoba (hija). **O sea que era posterior que vinisteis aquí....si.** Yo si soy la única Uno en Barcelona i los demás en Sabadell. (Hija)
Y aquí desde cuanto hace que estáis? 40 años aquí.

Perfecto.

¿Me dice que en las tareas de le hogar le ayuda la Nuria i ella cuando puede?

La Nuria esta toda la semana hasta la hora de comer....aquí entre semana.

¿Y el fin de semana?

Bueno pues ahora nos compaginamos entre los 7 hermanos (hijo)
Hasta ahora nada...íbamos viniendo...mi hermana como está...que es la que no aparece... pues la Chari va viniendo, la Roser va viniendo pero bueno prácticamente no.... como que esta también mi hermano aquí... pero bueno.

¿Como se llama el que está aquí? Ángel

¿Vale i le ayudan con él?

Con José le ayudan a alguna cosa?

Roser lo acompaña a él a AVAN...¿que más?

Porque...él necesita alguna cosa especial en casa...o que le hagan lo de siempre...la comida...eso...la ducha ¿se ducha solo?

Si si pero no le gusta la ducha.... hay que decírselo si no no se ducha!

(Le preparan una medicación y se la toma (todos pendientes de él y cada uno con su opinión) para el resfriado de la tos...i que bebas mucha agua...es una pastilla o un sobre...un sobre...toma lo quieres tu....no es pa tí papa que estas malito)

¿Cuántas horas cree usted que le dedica a José en cuidados?

Pues desde que nos levantamos hasta que nos acostamos...todo....

Que bien no José....como le cuidan!!

Claro le tienes que poner la comida pa que...En vez de ponérmela a mi que no puedo andar tengo ir que no puedo andar.....a ponérsela a él. Ah... ¿y yo no? (José) ¿Tu? –Yo no hago....Que? ¿yo no ayudo a na?

Todos hablan a la vez...y se discuten por si ayuda o no...

Lo tengo apuntado que sí que ayuda José...y que suerte hay de eso también...

Otra cosa, ha habido cambios en la familia a partir de que se ha diagnosticado la enfermedad? Alguien que se haya quedado a vivir...o a ayudar...?

Realmente se ha venido a vivir porque tenía problemas también i que bueno, en cierto modo...(hija)

Se ha venido para ayudarnos....

(filla) ¿que?

el Angel.

(Filla) Mama el Angel está aquí porque ha tenido problemas pero a la vez entre comillas va bien...por qué está con vosotros y os da un vistazo a ver, que no pasáis la noche sola...nii

(Fill) el que hay una persona aquí....es...

Esto es lujo eh? Tener a un hijo en casa....es un lujo!

Si, si....No, no...mi hijo nos ayuda mucho eh? ...y a su padre...madre mía....venga papa que vamos por qué ya no tengo ni ganas de cenar del dolor que tengo....venga papa que vamos a cenar nosotros que la mama a veces, a cenar nosotros que la mama ya vendrá...

(l'altre filla interrompt) Quieres que te dé la pastilla ahora?

No no....

Vamos a ver Dolores, dígame un día cualquiera. ¿A qué hora se levanta por ejemplo?

Ahora me levanto muy tarde...

Bueno es igual yo no me pongo con eso...

A las 10. Me acuesto a las 11 de la noche. **A las 8?** No a las 11.

¿Y que hace?. ¿Lo primero que hace cuando se levanta?

Lo primero que hago? Pues estoy ...me levanto, me tomo el desayuno, porque mi marido no me lo da (risas) ... y me tomo el medicamento. ...

(Filla) yo tampoco estoy buena y no me lo dé mi marido tampoco eh?

El medicamento me lo tomo... Y me voy otra vez a la cama

Eso a las 9 de la mañana me levanto a tomarme el desayuno y el medicamento. Y me acuesto otro ratito hasta las 10. A las 10 me levanto, me voy al lavabo, me lavo, me visto...

Y luego pues...hago mi habitación, mi cama, porque dormimos separados...mi cama y arreglo mi habitación... y ya me meto en la cocina.

Ya directamente en la cocina...

A hacer la comida para el mediodía, porque mi hijo viene a la 13h y tiene que tener la comida puesta

¿Cuántos comen al mediodía en casa?

Aquí? Tres...

Vale...comida para tres.

Y luego después de comer....?

Después de comer me tumbo en el sillón...

Quien recoge los platos?

Mi marido

Muy bien...ve como sí que ayuda!!!! Claro... Lo que se pueda...

¿Y después se acuesta un poco más?

Hay días que estos muy mal muy mal y me tengo que acostar...y si no me acuesto me tumbo en el sillón que tengo ...y desde las tres de la tarde hasta las 21h cuando ya he visto el telediario me vengo pa cá y ya empiezo la cena y...

¿Ahora no puede salir a pasear ni a comprar ni nada por el problema de las piernas, verdad?

(filla) Ahora que viene el buen tiempo...nos han dado, nos han dejado esa silla, (Fill) la silla de ruedas y ahora intentaremos a ver...por qué ahora que viene el buen tiempo...hasta ahora no ha hecho pero que...

Ha hecho un invierno muy largo, pero ahora ya viene el buen tiempo y valdrá la pena salir un ratito

(filla) Le vendrá bien a ella y a él. Porque si ella no sale, el no sale.

El día que va allí, viene muy contento y viene muy bien...Pero ya come i recoge los platos ya se sienta allí hasta que se acuesta.

Se lo pasa bien en AVAN eh? Anda que no...

No si...está contento...si

Se ríe mucho...

Muy bien...

¿Los días de fiesta (Navidad, cumpleaños....) hacen cosas diferentes, lo celebran en familia...?

Bueno antes sí.

(filla) Y ahora?

(fills) a no no (amb to ironic)

¿Pero no vienen los hijos en casa?

Si vienen pero no es comida como antes

(filla) ¿Para Navidad no nos hemos juntado? Siiiiii

Pues es lo que te están diciendo... (amb to de renya tots dos fills)...

Si para Navidad si.

Este año por su cumpleaños vinimos unos cuantos y hicimos una cena de...

Y para el tuyo exactamente lo mismo.

(fill) Ya hablo yo

(filla) Sabes Marta, que antes por su Santo o algo... pues a lo mejor nos invitaba... venís a casa a comer...y ahora no puede ser...porque somos muchos...y...no puede ser por que no...

Haber lo interesante es la percepción que tiene...eso es lo que me vale, yo entiendo lo que hay...pero hay una percepción por su parte...quizá el hecho también de no salir de encontrarse mal lo que quiero valorar es como esta su situación y como se sienta ella....a mí lo que hagáis...sabes...

Lo que quiero es esta percepción no? que es la real, la que existe...es lo que hay...aunque los hijos vengan, se hagan celebración, que estéis encima...pero la percepción es la que hay...

Y la situación tampoco acompaña, con esas piernas que no acompañan ahora...pues eso no ayuda, pero cuando eso esté solucionado, habrá cambios...

Aunque quiera no puedo, eh?...

Pero, Hay una parte muy buena...es que usted tiene ahora las piernas muy mal, la parte buena es que está en una lista de espera, la otra parte buena es que tiene aquí de entrada tres hijos de 7 hijos, aquí tiene tres, la cuarta he hablado con ella por teléfono...otro que vive en casa...

Pues eso tener aquí a la familia todos juntos, eso es muy importante eh...eso ya les gustaría a muchos...

Ya te he dicho que con mi hijo tenemos una ayuda que...El domingo mismo hizo el la comida, le explique yo como tenía que poner el pollo, él la hizo, le pelé yo las patatas y el las partió, las estuvo friendo...puso la mesa....le puso a su padre...vega papa, porque él es el que tiene que echar porque si tú le hechas es mucho. Y ara hago la comida i le digo venga sírvete tu primero...y échate lo que tú quieras comer...para que no es enfades....porque se enfadó un día porque le eche un plato muy grande...y por ahí la tuvimos y dije ehhh nunca más...

Muy bien

Hay alguna época del año que usted se siente más vital, más fuerte, con más energía...

No ahora no. Ahora estoy yo desanimada de una manera que...

Antes era yo un pajarillo, que estaba toda la mañana a lo mejor trabajando y recogiendo la casa y cantando per o ahora ya...no quiero la radio, ni tv ni quiero de ná.

Que les cosas especiales le ayudan a tirar adelante?

No sé yo...digo bueno hasta que a donde lleguemos...llegaremos...

Tiene alguna ilusión?

Ahora no, estoy desanimada...

L'home fa un estornut...i el renyen per si arribava a mi.

Falta ya menos....

¿Cómo describiría su vida con una palabra?

Mi vida ahora mismo... Pues llevar la vida porque no tengo otro remedio que llevarla (fill) Jodida.

¿Cuáles son los momentos más difíciles de tener que cuidar?

Es que ahora mismo...me cuesta difícil todo....aunque lo hago....porque lo hago porque tengo que hacerlo....pero me cuesta mucho, pero mi ilusión de hacerle a mis hijos y a mi

marido la comida, para cuando sea la hora de comer que coman.....y luego que arregle la cocina quien quiera...porque cuando yo me siento un rato, me tomo un calmante, me siento un rato, pues si voy a la cocina y no me gusta cómo me la han dejado pues limpio eso, limpio lo otro....friego el suelo y ya está...

¿Y que le hace sentir bien de tener que cuidar de José?

A mi marido....Que me sienta bien?... que se lave todos los días (els fills riuen)

Pero....¿Que le gusta más de cuidar de su marido, de hacer por él?

Porque me ayudara más... (fills: no, nooooo)

Que le gusta más, cocinar por él,... hacerle compañía...¿que es lo que le gusta más?

Pero si estamos todos los días juntos...O sea todo. **usted está bien**...claro,

Si yo estuviera bien y lo dejara aquí solo...pero si está des de....

Filla: Pero si no te puedes mover...(rient)

Si estoy bien (cridant)

Hay gente que puede decir a mi me gusta cocinar por él, por que como le gusta todo..., me encanta hacerle la comida.

No pues a él no le gusta na

Es delicado con la comida

Es muy delicado, porque la trajeron la comida esta del Ayuntamiento de Sabadell y el primer día él ni la miró, yo si yo la probé, como la de casa no estaba no?... pero estaba buena...y la tuvimos que dejar al otro día...

Ya ves lo bien que me vendría a mi eh?

Me la dio la asistenta social porque vio como estaba...

¿Y esto cómo está? Lo habéis contratado ahora....

(fills) Si se contrató pero no funcionó...

A los días...una lástima...

Y sabes que hacía con tal de no tirarla... porque me da una pena que tu no no puedes imaginar...que le dijo a mi hijo...átala y ponla a lo alto del container de la eso...que cualquier la ve y ve que es comida con lo malamente que esta la vida ahora y la aprovechan...pero no más una día lastima. Que tú imagina lo que me ahorra de guisar i de todo

(hija) bueno tu tampoco de la comiste...

Yo me comí la comida ese día....

(hija) solo ese día por que me iba a la piscina i me la comí...

(hija) Pero tampoco ...

i era un puré y una salchicha con salsita y estaba buena...

Que es lo que mas necesita para poder cuidar ahora y en un futuro de José

Pues mi hija que la quisiera tener de noche y de día.

(filla) Ya sabes Núria

Que cosas buenas hay en su vida?

Cosas buenas de mi vida....Si es que yo no he vivido nada bueno en mi vida... Namás que mis 7 hijos. Mis 7 hijos es lo yo he tenido en el mundo yo mejor....de lo demás...yo no he tenido...he sido una mujer que he estado siempre en mi casa lavando, fregando, planchando, haciendo puntos de cavar y lo hacía todo a mis hijos, haciendo jerséis....y **¿ahora no cose?**

Ahora no veo hija...

Ganchillo....de todo de todo...no hay manera de enhebrar la aguja

¿Y media?

Si que podría... pero se me ponen los ojos de lágrimas y no puedo.

¿Qué le proporciona esta experiencia de cuidar?

Pues nada...que me ha tocado a mí...y me tengo que conformar hasta que dios quiera.

Tenéis Terraza o jardín o dificultades de acceso al domicilio?

No

Y habéis tenido que hacer obras o adaptaciones en el lavabo...?

Si hemos hecho la ducha grande...hemos quitado bañera y hemos puesto también para agarrarse...

Hay alguna cosa que creéis que se debería modificar pero no se ha hecho por motivos económicos...o por tiempo...?

No, no. todo esta bien

Y en este barrio, yo no lo conozco mucho pero hay de todo, CAP, tiendas...

Si el CAP esta aquí al lado, la pescadería, la carnicería, el DIA.

12.5.5. Maria

“La que no dormia era jo”

Queia sense sentit. Des de juny que no ho té. Baixada de pressió i col·lapse de segons. La medicació que hi ha per frenar algo...que jo això el que em va fer més d'allò. Perquè dic....ostres És que ni això?...el neuròleg va dir es contraindicatori, per que va dir per que te les contradiccions d'aquest medicament és que pot provocar algun col·lapse...però es clar en el cas d'ell seria pitjor el remeis que la malaltia

Els bitxos ja no ha vist mes?

VA durar un dies.... No ara fa temps que no, ara ha anat baixat

Llavor allà al sofà....Tenim un menjador grandios hi tenim dos sofàs (un de tres i un de dos)....es que està ple de formigues...busca, busca que en tinc a l'esquena...despulla'l tot després buscava un bol amb aigua i li deia Josep que es tas net que no hi ha res...i després es posava assegut en una cadira al costat d ela taula del menjador per mirar la TV assentat com un quatre...que podria estar còmode al sofà....això fa uns quants dies que no i...ho havia fet la nit....que després set quedés desvetllada ell es tornava a dormir...el despullava tot pijama fora....li fregava l'esquena ali tornava a posar el pijama net...i ell es tornava a dormir....però la que no dormia era jo...llavors i es clar...si em passa quan vaig a fer un pipi per què quant ets gran t'has d'aixecar...Em passa que llavors el meu cap ja no sé....ja has dormit unes hores...ja barrino...vaig rumiant totes les coses i....llavors em llevo d'hora i sembla que. No ho vegi tant...

77 anys, dos fills.

Nivell d'estudis: Vaig fer ensenyança...aquella època...vaig fer com si fos un comerç ...no va arribar a ser ni havia batxillerat...va ser una escola que hi vaig anar fins....en canvi, jo tinc un germà nomes...ens portem tres anys...ell si que anava a col·legi....però llavors...era una mena de fer que les dones noclar ell si que...va fer dues carreres, dues.....

Llavors em feien anar aprendre de cosir...i cosetes així.....jo no cobro res eh?...no havies treballat....ni treballar el meu pare i el meu germà i estaven a la mateixa empresa...la telefonista no se si va tenir una criatura ...jo li vaig dirà la pare...jo podria venir a fer-ho perquè ha de ser distret a més...i ...no, no tu a casa a ajudar a la mare...pos escolta'm jo ara cobraria algo eh?...no cobro res...

Per tant mestressa de casa, oi....si si ...mestressa de casa tota la vida...i m'haguera agradat...però buenoooo...no....no ho feien...per que...era el sistema d'aquella època...

I ara? Preguntes més delicades però... el tema dels ingressos econòmics que tenen ara son suficients per anar tirant? Si sempre mires de guardar-ne.. i tens alguna cosa però.....sí.....ell te una pensió bastant bona...

Després...Teniu dos fills. Que son Un noi i una noia...El gran es el Pep i la Montse es porten dos anys i mig. La Montse ja n'ha fet 50 i el Pep te ...aquest any en farà 53.

La Montse te dos fills? No la petita te una filla que la setmana que ve farà 10 anys. En canvi el meu fill els te ja grans... en té un de 25 anys, el Gil i la Núria 23 ...aquests ja han acabat la carrera i ja...i la Montse com que amb el primer marit es va separar...llavors no tenia fills llavors es va conèixer amb un altres professor de universitat i ...clar la nena la va tenir que ella ja tenia 40 anys....i el Pep segueix casat. És casat amb la.....els coneixes els....?

La Montserrat primer va viure a Terrassa i quan es va separar va anar a viure a BCN.

Visites:

Visites al dia. En rebeu de visites a casa...?

Doncs mira si ...Bé si el dia de Sant Josep estava ple a casa el meu germà... ..nebots...i nebodes que té....i tothom a casa...i com que la tieta els hi fa cosetes per fer una bona festa.. doncs mira....

I al dia? Ve algú cada dia..?

No cada dia no...per què el fills que són els que podrien venir mes...doncs no...clar... cadascú.....i ara els germans...doncs ara fa poc es va morir la germana...i l'altre germà viu a Barcelona....eren quatre i ara nomes en queden dos....

I al cap de setmana....? Telefona la Montse...ahir mateix va trucar...que com ja acabat el St. Josep, el vespre estava cansada? Truca cada dia... el Pep ve el cap de setmana per què els dies de cada dia no es veu ni amb a la dona, gairebé...i viu a darrera mateix de casa meva.

Salut

Maria i del tema de salut tens alguna patologia diagnosticada.....? no....

i aquest cansament? Bueno mira em costa respirar una mica però jo per mi que se mi posa l'angoixa, perquè el o que tinc més delicat una mica es l'estomac em porta el doctor

Olivé...perquè tinc una hernia de hiatus i es clar al fer-me gran em dona mes molèsties...i es això això no es pot operar ja...si fos més jove...si... però ara no val la pena...i es això que em dona problemes però lo demes no...no hi ha res mes..

i la seva mare havia cuidat algun familiar?...que si ella havia cuidat algú...

si si havia cuidat al seu pare, mare...tieta?....no, no nooooo

No ho vas viure això....

Per què el meu pare es va morir de repent quan tenia 70 anys...i vivia al carrer Sant Cristòfol la casa encara esta tancada. A ultima hora se la va quedar el meu germà...però que no la necessita i diu que no li convé...i a més es vidu...a més a més...

I es un casa tant gran....de planta baixa....primer pis... golfes...eh...vol dir que llavor s li vaig dir mama vés que faràs aquí...i li vaig dir vina a casa...i a casa al pis que estem tenim 5 habitacions, vull dir que tenia puesto.... el Pep i la Montse ja eren fora...ja estaven casats...i la vaig tenir vint anys a casa...jo la mama

O sigui que la vas cuidar vint anys...? si però no bé fins als 91 anys i bé eh...millor que jo...no em va donar ni una feina pobreta eh...tenia més ganes de sortir que nosaltres...i anàvem a tot arreu amb ella... no jo no he tingut...i a vegades dic coi....

He tingut cunyades joves que se m'han mort de càncer...vull dir que....jo he anat ajudant a tothom i un dia vaig dir...tant que ajudat a tothom i ara quan jo seré vella ningú em podrà cuidar a mi...i els vaig fer plorar...i em van dir....mare que tens dos fills eh?? **SI i tant i tant....**

Perquè el germà petit del Josep, que era el subdirector general de la Caixa Pensions de Barcelona....es va jubilar abans d'hora per que la meva cunyada es va morir amb 51 anys de càncer i que tenia dos fills...i que encara els te el meu cunyat viu i que son tots dos cecs i a més un, el nen és autista a més a més....**un?** Si un...i

A més...van estudiar ja junts....van fer la carrera junts...amb aquest germà petit....es porten un any i mig...i quant la meva cunyada es va posar malalta...ells tenien una finca a fora de Barcelona per què la canalla estigués a l'aire lliure...i es van comprar una finca per anar els caps de setmana i per tot l'estiu.... i anàvem tot els caps de setmana el meu home i jo per anar a ajudar-los...

I després l'altre meva cunyada...la dona del meu germà...que només tinc un germà...va morir també amb 60 anys....tenia les dues filles aquestes...que son més joves...per que el meu germà es va casar més gran...però vull dir que també... va estar malaltia i jo sempre vaig anar a cuidar i ajudar a tots... i quant es va morir la meva cunyada, les filles eren joves encara quan se va morir....i doncs els vaig tenir cada diumenge els feia venir a casa a dinar el meu germà i les dues nenes....vull dir que he ajudant a tothom i vull dir que ara....jo no m'ajudarà ningú...

Quant fa que t'estàs fent més càrrec del Josep?

Jo potser des de l'estiu passat que veia coses...però bueno tampoc era... no sé...fins que t'ho imagines, t'ho imagines.... lo que et pot venir...perquè ho veia que estava com encallat perquè a lo millor anava al despatx tornava al menjador i no sabia el que volia i tornava a anar-hi...i no llavors vaig començar a veure petits detalls però que el vas ajuntat tots i veus que no pot ser....però no es que em dones feina...no se com dir-ho ..però es clar el Pep i la Montse...em

deien mama que t'ho imagines, mama que t'ho imagines...si es clar però estàs del mati al vespres i veus moltes coses...

I ara prens algun tipus de medicació per tota aquesta mica d'angoixa...?

No... ja ho vaig dir al Dr. Comerma que la Montse en va venir a acompanyar...per que hi vam anar a parlar un dia....i vaig demanar hora per anar-hi amb la meva filla...per que amb ell no hi pots parlar segons com...per que et diu i això per que ho preguntes...i es que no puc., i si telefono per dir es que m'ha passat això.. haig de sortir a fora amb el mòbil o a baix o en algun puesto.....vull dir que...son coses...que haig d'anar fent així com puc..

Sempre heu viscut al C/ Salmerón des que es van casar?

Bueno vivíem al C/ St. Antoni Maria Claret... en un grup d e pisos de la caixa que es fan fer quan ens vam casar...però llavors només teníem tres habitacions...i ja teníem el Pep i la Montse i van ver aquest davant mateix...els van fe la caixa.... caixa primer eren de lloguer aquella època i com que teníem manera per que el meu cunyat treballava a la caixa i vam pensar coi si hi ha manera i ens en pot tocar un...perquè abans anaven així les coses... un de cinc habitacions per que n'hi havia 20 i la resta de quatre habitacions i vam dir a veure si ens toca un de cinc habitacions...i a mes a mes en sona a davant tenim les esglésies de sant Pere el museu tèxtil i però no hi poden edificar res allà...i estàs allà a la galeria i veus st. Llorenç si està nevat, Montserrat....allà davant..., 5 habitacions, tenim un menjador de 30 metres quadrats....2 quartos e banys i una bona galeria...i molt bé...molt bé estem molt bé...ara ens en sobre...però bueno...

Teniu una senyora que us ajuda oi amb les tasques de casa?

Si...tinc una dona que ve un cop a la setmana 4 hores. ...i jo de moment ja faig el fet amb això. Per que de moment em cuido jo de la roba, de la planxa de la cuina...de la compra. Fem la compra en un Super i ens ho porten a casa lo mes gros però per allà a la vora hi ha de tot...

I ara quantes hores creus que dediques al Josep, així a questa hora del mati que es tanqui al lavabo i hagi d'estar pendent...?

No bueno ja li dic que la porta no es tanqui, per que una vegada es va espatllar el pany de la porta...sort que no hi havia ningú a dintre i sort que teníem dos quartos de banys i havíem d'anar als altres fins que l'endemà va venir el fuster.....

Totes les tanques millor que les traieu eh? Que no es tenques a dintre...

No, no tenim costum però es clar...Potser que ho faci no?...

si més que res perquè toquen...no es que es vulgui tancar...si no que toquen...

De moment no ho faria ara...però es clar...potser que més endavant ho faci..

És algo que hauríeu d'anar traient...

Jo una vegada ho vaig dir...quant venia aquesta neta a casa...que a vegades la Montse la deixava a dormir per que volien sortir...i jo li deia al Josep en aquestes quartos de banys....aquesta mena de baldors que hi ha no el fem servir mai.....em sembla que el faré treure...i ell em deiano fa nosa...i jo deia ..i si un dia la nena s'hi tanca?

I veus ara....ojalà ho hagués fet...

Ho hauríeu de treure...no cal que ho sàpiga ell tampoc...

Si Bueno però ell tot el que es fa a casa ho vol saber...i si ve algú ell....

No l'hem fet servir mai...jo no el faig servir ni si vaig a un lavabo de fora...jo no em tanco...jo ajusto i si veig que obren l'aporta jo dic està ocupat...però ara no...no sé si passarà llavors...

No ens em tancat mai amb aquest baldó...no s'han fet servir mai...ojalà els hagués tret llavors quan ho deia per la nena...

D'alguna manera heu d'aconseguir que no hi hagi opció de tancar-se...encara que sigui deixant les dues peces enganxades...però traient la balda...per que no tingui opció de fer-ho...

Son coses que poden passar i ara s'ha de fer prevenció....

El deixes sol a casa?

Si...surto comprar per allà al voltant....si....de moment si...em sembla que puc encara..

Ell va documentat? Si, si

Abans de la malaltia la relació entre vosaltres era sempre correcta? Molt...si, si ...sempre hem sortit junts...i molt bé

I ara ha canviat quelcom, us enfadeu més...?

No...sóc jo que a vegades....saps que passa que a vegades... el mateix estat de d'allò... que veig que una cosa...: Josep...però si això...que...i llavors penso per que ho has dit això...no.. però em surt eh?...i penso potser ho hauria d'haver dit més suau...m'entens?...no se això m'hi haig d'anar acostumant....per què a vegades sobtes que dius però Josep.... i em sap greu....m'haig d'anar acostumant per que a vegades sobta...per que i ell em diusempre em renyes...I es per que em surt sense voler.

I amb els fills hi ha hagut algun canvi? O no?

No ha canviat res...el meu fill a vegades... tenen una casa al Pirineu mes amunt de ripoll allà a Ogassa. I diu ai mare ara el Pep sembla que ve més ara, oi....jo li dic per que és l'hivern i si està nevat es glacen les tuberíes... ell nota que ve més...i dic mira perquè es l'hivern....però ha vingut per arreglar papers..., tenim un seguro per l'agrupació Mutua....i diu mira pare...t'enviaré uns papers per l'agrupació Mutua...i vaig fer un certificat pel Comerma i li vam enviar una fotocopia del resultat del neuròleg que també el teniu vosaltres...per que potser amb això...per que nosaltres hem pagat tota la vida...des de abans de casar-nos que paga trinco trinco...i diu potser ara podràs cobrar algo d'això que fas...les classe...això els meus fills se n'han cuidat

Gràcies a deu no hem hagut de necessitar-ho...però jo a vegades li deia no se pas per que paguem....mai se sap clar....potser mira algun dia...i ara...però això son ells els que s'han bellugat per que ara ell no estaria en condicions de resoldre tot aquest paperam....

Heu demanat la Llei de la Dependència?

Ui...és que de moment...no...Uf joestic a la lluna de tot...això si perquè ho han arreglat ells dos...

Això si per que ho han arreglat ells dos...i llavors nosaltres farem una carta allà a Agrupació Mútua hem d'enviar el resultat del Comerma que ens ha fet i la fotocopia de les proves del neuròleg, l'escàner....i tot això...

Si per Serveis Socials envien una treballadora Social al domicili, fan una valoració del Josep, i de l'entorn físic, és a dir, del domicili....i després depenent dels ingressos que entren al domicili, i a partir d'aquí es fa una valoració per veure si podreu rebre una ajuda. No té per que ser econòmica, sinó que pot ser física, es adir, una persona que vingui a ajudar...depenent de la dependència que tingui ell...jo em sembla que no ..jo no ho veig això... fora que m'agafaria ràbia a mi, potser. No?

Això de moment no ho veig...per què ell es posaria contrari...

Anem a veure...un dia normal ...com ho feu...a quina hora us lleveu...?

Doncs mira normalment allà a les 8 i els dies que venim aquí a les 7...per que es clar entre que agafem l'autobús allà a les 8 i vint...i clar a lla davant de cases al carrer Salmerón...i però els altres dies a les 8..

Ell se'n va al quarto de bany que es molt petit...i es vesteix i...mentre jo faig el suc de taronja...i si lo que fa ...ara fa uns quants dies que no, però la setmana ho va fer... em diu que no hi és la Maria avui aquí a casa...i dic Josep soc jo... no hi ha ningú més a qui a casa... i diu....si home....aquella altre, quina altra....si diu.. si home aquella que baixeu totes dues juntes.....em confon...i aquest dia m'ho va fer...encara....aquest cap de setmana passat va venir a la cuina...encara no havia entrat al quarto de bany.....i jo feia el suc de taronja... i em diu que no hi ha la Maria avui a casa..jo anava amb el batí...i vaig dir Josep que soc jo...que no ho veus...que estic fent un suc de taronja...no hi ha ningú mesaixò ja sé d'altres que també els ho fan...si si...i no sé...jo no sé com respondre...si respondre....si un dia m'ho diu...prendre'm-ho així...però fa una tristesa....de vegades...un dia quan m'ho va fer la primera vegada...i em va dir una que anava vestida diferent...i li vaig dir home Josep era jo que anava amb la bata i encara no m'havia vestit...i mira em va venir una tristesa...i me'n vaig anar a la cuina....em vaig fotre a plorar allà a la cuina per que fill meu és molt fort eh...molt??

Ell s'arregla al lavabo li fas aquest suc i es vesteix sol...i després que feu?

Jo faig una maquinada ..i les coses que es fan normalment ...i Ell quant ja esta arreglat se'n va a comprar el diari...allà al Prat de la riba una llibreria que la noia es diu Montse...i un dia hi va haver de dir eh...dic escoltem Montse el meu home que ve a buscar el diarihas notat algo..i em va dir si Sra. Ventura si que es nota....està be que hi parlis amb la gent que hi ten contacte....i llavors més avall hi ha la fruiteria que a vegades diu vols que et porti algo de la fruiteria, carnisseria, peixateria... tot, tot ho tenim allà...i hi entra i jo els hi dic...mira els trucaré i que t'ho preparin....com ve de buscar el diari entra, agafa i ho paga...i jo hi vaig anar un dia i els hi vaig dir si un dia ve i..... i tots els llocs que va ja se n'havien donat compte...però això et parlo d'abans de festes...novembre o després de l'estiu...i un dia...que vam anar al Comerma li vaig dir i fer així...(senyala amb el dit el cap) i el Comerma va dir...i Josep com anem de memòria? Diu home a vegades sembla que d'allò però.....i va dir doncs saps que farem unes proves...per què aquesta edat....llavors el Josep al sortir...van fer la anàlisi.. ai l'electro...i l'escàner...i tot això i al cap d'un més ja ens van tornar a fer la prova...i diu Bueno ara el neuròleg si que trigaran a donar-vos l'hora...uns 8 mesos o un anys...a fer-vos la prova...i llavors vaig trucar al meu fill i li vaig dir Pep que es veu que triguen tant a donar-los i ell es metge de l'hospital de Terrassa...i llavors doncs mira si pel novembre li van fer l'escàner pel

gener ja teníem hora al neuròleg. Llavors ja ens van dir i mira vam venir aquí...i per fer.. perquè en s van dir que la SS. Teníem al menys un anys de llista d'espera...però fill no hi ha dret... eh per això?...ara la visita al neuròleg la vam fer que el Comerma no se si el coneixes...doncs des que érem joves...que anàvem a esquiar junts amb els meus...la vam fer...doncs la visita del neuròleg de les 10 que teníem hora fins les 12...ell i dues infermeres...noies que l'ajuden a ell....tu sap s quina visita...i llavors li vaig dir al Comerma i ell em diu i aquí al cap hem de fer visites cada 5 minuts o 10 ...

Si no hi hauríem anat particularment...i els meus fills ja ho van dir... i el Pep ja em va dir mare ja està...ja t'avisaran així que puguin...

I així....seguint la rutina....dineu a casa...sempre a casa?

Si...no a vegades anem de menú allà a la pastisseria....es que jo aquests dies de vegades penso va si home surt una estona homes.....a ell no li sap greu...no...no ...i si surto de la perruqueria massa tard....i li dic mira tenim temps just...vinga va anem a dinar...de moment no diu res...

I després cap a casa a fer migdiada, novel·la...?

Si, mirem la TV, a vegades sortit...cap a l'hivern no...però amb tel bon temps, cap el tard sortim una mica....si...anàvem a casa de la seva germana, però ara no hi anem...i ara hi ha el marit de la germana que també està ingressat i mira de 91 anys com ella i la tristesa es que es clar...estaven tots dos a casa cuidats molt be...i la tristesa mateix pobret... ja es veia a venir tot això.....

El Nadal...Setmana Santa i aquestes festes...les celebren a casa? Com ho feu això?

Si home...venen tots junts el dia de reis, per nadal ve la filla, però la vigília anem a cagar el tió a casa del meu fill...tot ho fem amb família si.

I hi ha alguna època de l'any que vostè es senti amb mes vitalitat que tot sembli com més fàcil?

Jo?...Bueno si jo sempre he tingut bastantes depressions eh? I vull dir les èpoques aquestes jo no m'ho passo no gaire bé saps...i fa una por això que no torni a baixa a la depressió i he anat amb psicòlegs i psiquiatres i tot eh....ara fa temps que no hi vaig.

Doncs potser ara seria interessant fer prevenció de tot això Maria...

És a Barcelona la que anava jo...

Pots demanar ajuda aquí...

Bueno ja veurem....si veig que si...Poder si per que em fa una por això...només que tingui una mica d'ànims... per què....

Què és allò que cada dia o setmana és especial t'ajuda a tirar endavant?

No sé...sí...no sé....mirat tot....Si venen el fills estem contents... no sé....tots dos m'han dit mare tu tranquil·la que t'apoyarem amb lo que sigui....es preocupen...però es clar torbant-me solucions però ells no hi son allà clar...

Com descriuries la teva vida ara mateix?

Normal però amb pena, vida normal però amb pena... tristesa... del que estàs passant i el que haure de passar...

Quins son els aspectes més difícils de tenir cura ara mateix?

Tenir ànims per ajudar el meu home....per que hi ha ratos que tinc ganes de plorar i no tinc fortalesa per llavors.... Potser hi ha persona que te altre caràcter...però veig que no tinc forces per donar ànims i fer....

Els meus fills a vegades...si que em donen ànims ells...mama, mama...heu de sortir....per que aquí a casa no us hi heu d'estar tancats, eh....a vegades el Pep em diu...jo si torno a venir i us trobo assentats aquí al sofà...no us vindre a veure més....

I alguna cosa agradable que hagi descobert....Ara que tinc cura d'ell....

Si, no...vull dir... que m'agrada que vagi ...a vegades li dic...Josep posat aquests pantalons que son nets de la tintoreria i estan més ben planxats....que vagi...em fa il·lusió que es vegi endreçat...a vegades persones que quant ets mes jove... i penses carai aquesta tot el dia a casa joves...mira el seu home porta pantalons que no es veu ni la ratlla....que es vegi endreçat i polit...

Has hagut de fer algun canvi de la rutina des que té la malaltia?

Tampoc molt...per que saps que...durant el dia...dir-li mira tu et quedes distret mirant la Tv i jo me'n vaig a berenar amb les amigues, això no ho he fet.....sempre si sortim, hem sortit tots junts vull dir no tinc cap pega no tinc cap problema...per que no sortia a fora....n'hi ha moltes que no fan cap mal i cada setmana van a berenar amb les amigues...i el marit es queda a casa llegint.... però jo no.

Coses bones d'aquesta vida actual

D'actual? Mira viure...que vegi que els fills i els nets...tots estan sant i bons i que tenen feina...i a casa dons si podem anar seguint i lluitant pel present...mes o menys hi ha una bona pensió...i podem anar fent be...

I si ara tinguéssim una balança aquesta situació actual com seria? Tenir fills nets.. sans...situació econòmica...però respecte com està ell que pesa més....?

Ho veig positiu el tema del fills però ell em pesa més....això pesa molt...si...

Què li és útil d'aquesta experiència?

Res...ho veig tot negre...

Ara que no surti i no em trobi...eh?

Falten 5 minutets....

Creus que ja no tens temps per tu mateixa?

De moment encara no, per que encara puc anar a la perruqueria..., segons a on no goso... per que massa estona, en fa por...que et sembla a tu... amb els casos que has vist....a vegades quan soc a la perruqueria li dic Josep mira em vaig a pentinar per que gaita com vaig....eh...i diu no no ves, ves... però llavors quan estic fora... tinc una por.....

Potser aprofitar d'anar a la perruqueria quant teniu aquesta senyora a casa a ajudar...

Si

Buscar la manera de que que estigui ell acompanyat...

De moment vaig allà ...a la Avinguda Jacquard...i ho tinc a prop....allà al Pagès i com que ho tinc allà mateix...i no et fan esperar gaire...però es clar...

Explicar la situació no també.

No.. si ja ho saben...ja ho saben....

Si vols tenyir-te...Sempre estàs mes estona ...jo mateixa que no m'ho ser arreglar...però bueno ara de moment ara hi vaig...no se com ho farem.

Aprofitant la senyora que ve a casa per sortir aquesta estona...

Si si ara m'ho hauré d'anar muntant com pugui....

12.6. Questionaris administrats

12.6.1. Ester

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

DADES DEL/LA CUIDADOR/A INFORMAL PRINCIPAL

Cognoms..........No

Domicili.......... Sabadell

Sexe... D..... Edat... 58..... Estat civil... casada..... Nº de fills... 2..... Religió... No.....

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a... filla

Nivell d'estudis:

- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió... Administrativa, suport empresa familiar

Treballa fora de la llar actualment?... Si... Quin treball realitza?... Administrativa

Ha hagut de deixar de treballar per tenir cura del seu familiar?

- Totalment estudis
- Parcialment feina
- He adaptat el treball a l'activitat de tenir cura porto la feina a casa
- No

Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per cobrir les despeses?... Si.....

Aficions actuals i antigues... Amics, pintura, viatjar, llegir

Problemes de salut que presenta... Cap

Relacions socials del cuidador/a informal principal:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual, estudi

Visites al /la: dia... neto, marit, filla setmana... estudi, feina mes... amics

La relació amb aquests és la mateixa que abans de tenir cura del seu familiar?.....

No. he minuat molt. estem tots com més nerviosos. No tenim la llibertat com abans de fer entrar a casa tanta gent com abans. La mama s'atabola.

DADES DEL/LA RECEPTOR/A DE CURES (FAMILIAR AMB DEMÈNCIA)

Data de la valoració... 9-4-13 Codi 04

Cognoms..... [] Nom..... []

Domicili..... [] Sabadell

Sexe... D Edat... 83 Estat civil... vídua Nº de fills... 4 Religió... Catòlica (N.S.P.)

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a... Mare

Nivell d'estudis:

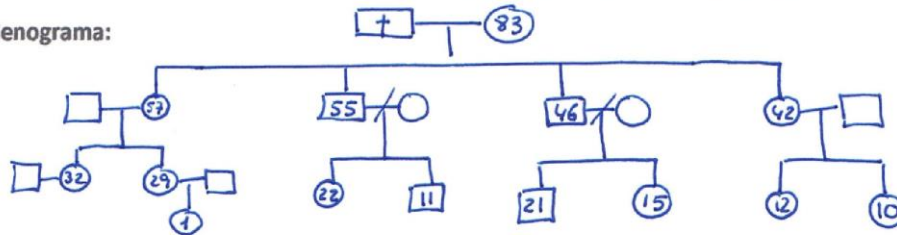
- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió... Mestre de casa

Aficions actuals i antigues... Cuina, potxworcks, animals, plantes, tele, netja...

Considera que els ingressos del familiar són suficients per les cures que ha de rebre?... Mes o menys.

Genograma:



Temps que fa que li van diagnosticar la demència... 3 anys

Tipus de demència... Alzheimer Fase de la malaltia... Mitjana

Quins van ser els primers símptomes que van percebre? Descuits, cuina, noms, cites, desorientació

Ha canviat el caràcter d'ençà que li van diagnosticar la malaltia? Si... Més desconfiada i neguitosa.

Malalties concomitants..... —

Coneix la Llei de la Dependència? Si... Han fet la valoració del grau de dependència? Si...

Quin grau li han donat? ? Rep algun tipus d'ajuda a partir del PIA? econòmica uns 300 €

Ha utilitzat algun altre recurs d'atenció? Ha estat un temps amb una treballadora familiar, però no va funcionar. Sempre hi havia problemes...

Relacions socials del/la receptor/a de cures:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual,.....

Visites al /la: dia... neteja, besneta setmana... filla petita mes... els altres fills.....

La relació amb aquests és la mateixa que abans de percebre els símptomes? No. tot hom està

can molt susceptible.
costa d'encoriar.

Cuestionario de Zarit

[El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit](#). Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit v.22 n.6 Barcelona nov.-dic. 2008

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado^{1,2}, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?		X			
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					X
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					X
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?		X			
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?			X		
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					X
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?				X	

¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					X
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?				X	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?			X		
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					X
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					X
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?				X	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?				X	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	X				
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?				X	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				X	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?			X		
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				X	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?		X			
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?			X		

**CUESTIONARIO M.O.S
PARA INVESTIGAR APOYO SOCIAL**

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos y familiares

6	16
---	----

políticos
no políticos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila:

	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2-Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama.	1	2	3	4	5
3-Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.	1	2	3	4	5
4-Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
5- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
6-Alguien que le muestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
7-Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
8-Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	1	2	3	4	5
9-Alguien en quien confiar o con quien hablar de si mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
10-Alguien que le abrace.	1	2	3	4	5
11-Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5
12-Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
13-Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
14-Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
15-Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
16- Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
17- Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
18- Alguien con quien divertirse.	1	2	3	4	5
19- Alguien que comprenda sus problemas.	1	2	3	4	5
20-Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	1	2	3	4	5

Este Test, permite investigar 4 dimensiones de Apoyo:

1.- Apoyo Emocional / Informacional:

La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información.

Preguntas: 3-4-8-9-13-16-17-19

2.- Apoyo Instrumental:

La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona.

Preguntas: 2- 5-12-15

3.- La interacción social positiva:

La disponibilidad de personas con las cuáles poder salir, divertirse o distraerse.

Preguntas: 7 –11 –14 – 18

4.- Apoyo Afectivo:

Las expresiones de amor y de afecto.

Preguntas: 6 – 10 – 20

VALORES	MÁXIMO	MÍNIMO	MEDIO
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción Social	20	4	12
Afectivo	15	3	09
Índice Global	95	19	57

19
11
9
12

51

El **índice global de Apoyo Social** se obtiene sumando los 19 ítems.

El **Apoyo Social es Escaso** cuando el Índice es inferior a 57 puntos.

Habrá **Falta de Apoyo Emocional** cuando la puntuación sea menor a 24.

Habrá **Falta de Apoyo Instrumental** cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrá **Falta de Interacción Social** cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrá **Falta de Apoyo Afectivo** cuando la puntuación sea menor a 9.

— 19
— 11
— 9
— 12

51

ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG

A

26

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
Escala E.A.D.G. (GOLDBERG y cols., 1998,
versión española GZEMPP, 1993)

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? **SI**
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? **SI**
3. ¿Se ha sentido muy irritable? **SI**
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando) **SI**
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? **SI**
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? **SI**
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos) **NO**
8. ¿Ha estado preocupado por su salud? **NO**
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? **SI**

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía? **SI**
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? **NO**
3. ¿Ha perdido la confianza en si mismo? **NO**
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar) **SI**
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? **SI**
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito) **SI**
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? **NO**
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido? **SI**
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas? **NO**

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

12.6.2. Joana

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

DADES DEL/LA CUIDADOR/A INFORMAL PRINCIPAL

Cognoms..... [] Nom..... []

Domicili..... [] *Terrossa*

Sexe..... *D* Edat..... *43* Estat civil..... *Quedada* Nº de fills..... *2* Religió..... *-*

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a..... *filla*

Nivell d'estudis:

- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió..... *Secretària*

Treballa fora de la llar actualment?..... *Sí*..... Quin treball realitza?..... *Administrativa Organitzativa*

Ha hagut de deixar de treballar per tenir cura del seu familiar?

- Totalment
- Parcialment
- He adaptat el treball a l'activitat de tenir cura
- No

Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per cobrir les despeses?..... *part... sí*

Aficions actuals i antigues..... *llegir, caminar, pádel, manualitats*

Problemes de salut que presenta..... *-*

.....

Relacions socials del cuidador/a informal principal:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual.....

Visites al /la: dia..... *-* setmana..... *família* mes..... *març*

La relació amb aquests és la mateixa que abans de tenir cura del seu familiar?.....

Sí, potser menys quantitat.

DADES DEL/LA RECEPTOR/A DE CURES (FAMILIAR AMB DEMÈNCIA)

Data de la valoració... 2.4.13 Codi... 05

Cognoms... [redacted] Nom... [redacted]

Domicili... [redacted] a Sabadell

Sexe... D Edat... 78 Estat civil... vídua Nº de fills... 2¹⁴/₁₁ Religió... —

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a... mare

Nivell d'estudis:

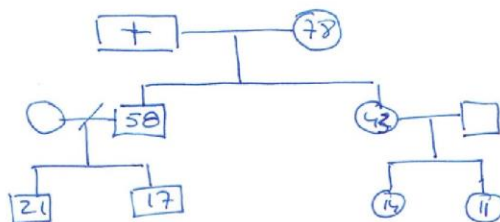
- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió... Mestre de casa. Havia sigut cosidora de peces.

Aficions actuals i antigues... TV, parxis, corc.

Considera que els ingressos del familiar són suficients per les cures que ha de rebre? Més o menys.

Genograma:



Temps que fa que li van diagnosticar la demència... 1 any

Tipus de demència... Alzheimer Fase de la malaltia... Mitja

Quins van ser els primers símptomes que van percebre? Memòria, desorientació

Ha canviat el caràcter d'ençà que li van diagnosticar la malaltia? Està trista

Malalties concomitants... Diabetis

Coneix la Llei de la Dependència? Si... Han fet la valoració del grau de dependència? Si

Quin grau li han donat? Rep algun tipus d'ajuda a partir del PIA? econòmica

Ha utilitzat algun altre recurs d'atenció? viu en una residència

Relacions socials del/la receptor/a de cures:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual,

Visites al /la: dia... — setmana... filla mes... veïns, familiars

La relació amb aquests és la mateixa que abans de percebre els símptomes? Si

Cuestionario de Zarit

El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit v.22 n.6 Barcelona nov.-dic. 2008

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado^{1,2}, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	X				
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?			X		
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?				X	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	X				
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	X				
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?			X		
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					X

¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					X
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	X				
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	X				
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?		X			
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?				X	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	X				
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?			X		
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?			X		
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?	X				
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	X				
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	X				
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				X	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?				X	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?				X	

**CUESTIONARIO M.O.S
PARA INVESTIGAR APOYO SOCIAL**

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos y familiares

6	11
---	----

familia política
2 tíos
1 tía

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila:

	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2-Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama.	1	2	3	4	5
3-Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.	1	2	3	4	5
4-Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
5- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
6-Alguien que le muestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
7-Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
8-Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	1	2	3	4	5
9-Alguien en quien confiar o con quien hablar de si mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
10-Alguien que le abrace.	1	2	3	4	5
11-Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5
12-Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
13-Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
14-Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
15-Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
16- Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
17- Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
18- Alguien con quien divertirse.	1	2	3	4	5
19- Alguien que comprenda sus problemas.	1	2	3	4	5
20-Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	1	2	3	4	5

Este Test, permite investigar 4 dimensiones de Apoyo:

1.- Apoyo Emocional / Informacional:

La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información.

Preguntas: 3-4-8-9-13-16-17-19

2.- Apoyo Instrumental:

La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona.

Preguntas: 2- 5-12-15

3.- La interacción social positiva:

La disponibilidad de personas con las cuáles poder salir, divertirse o distraerse.

Preguntas: 7 –11 –14 – 18

4.- Apoyo Afectivo:

Las expresiones de amor y de afecto.

Preguntas: 6 – 10 – 20

VALORES	MÁXIMO	MÍNIMO	MEDIO
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción Social	20	4	12
Afectivo	15	3	09
Indice Global	95	19	57

26
8
15
14

63

El índice global de Apoyo Social se obtiene sumando los 19 ítems.

El Apoyo Social es Escaso cuando el Índice es inferior a 57 puntos.

Habrà Falta de Apoyo Emocional cuando la puntuación sea menor a 24.

Habrà Falta de Apoyo Instrumental cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà Falta de Interacción Social cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà Falta de Apoyo Afectivo cuando la puntuación sea menor a 9.

— 26
— 8
— 15
— 14
63

ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG

A

26

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
Escala E.A.D.G. (GOLDBERG y cols., 1998,
versión española GZEMPP, 1993)

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? **Si**
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? **Si**
3. ¿Se ha sentido muy irritable? **NO**
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando) **Si**
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? **Si**
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? **Si**
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos) **NO**
8. ¿Ha estado preocupado por su salud? **NO**
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? **Si**

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía? **NO**
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? **NO**
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? **NO**
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar) **NO**
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

12.6.3. Enric

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

DADES DEL/LA CUIDADOR/A INFORMAL PRINCIPAL

Cognoms... [] Nom... []

Domicili... [] Sabadell

Sexe... H Edat... 71 Estat civil... casat Nº de fills... 3 Religió... catòlica (practicant)

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a... marit

Nivell d'estudis:

- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària cursos seminaris escola industrial
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió

Treballa fora de la llar actualment? No. Quin treball realitza? (Administratiu - comptable)

Ha hagut de deixar de treballar per tenir cura del seu familiar?

- Totalment
- Parcialment
- He adaptat el treball a l'activitat de tenir cura
- No

Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per cobrir les despeses? Si

Aficions actuals i antigues. Ordenador, cursigrams, coral, cançons, ves... catòlica, ...

Problemes de salut que presenta. Micastr fent proves per la pròstata

.....

Relacions socials del cuidador/a informal principal:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual,

Visites al/la dia..... - setmana. filles mes la missa amb Noies.

La relació amb aquests és la mateixa que abans de tenir cura del seu familiar? Si

DADES DEL/LA RECEPTOR/A DE CURES (FAMILIAR AMB DEMÈNCIA)

Data de la valoració... 3 Abril 2013 Codi... 02

Cognoms... [] Nom... []

Domicili... [] Sabadell

Sexe... D Edat... 72 Estat civil... casada Nº de fills... 3 Religió... catòlica (practicant)

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a... Muller

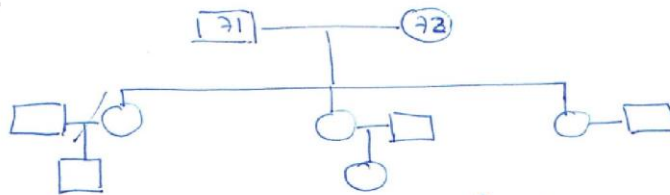
Nivell d'estudis:

- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió... Modista

Aficions actuals i antigues... Cap... Aresta cases per les filles de raba

Considera que els ingressos del familiar són suficients per les cures que ha de rebre?..... —

Genograma:

Temps que fa que li van diagnosticar la demència... finals 2012

Tipus de demència... DCL Fase de la malaltia... inicial

Quins van ser els primers símptomes que van percebre?..... ella mateixa notava faltes de memòria, confusions de noms, cuina...

Ha canviat el caràcter d'ençà que li van diagnosticar la malaltia? ... No

Malalties concomitants... càncer mama

Coneix la Llei de la Dependència? ... Si Han fet la valoració del grau de dependència? ... No

Quin grau li han donat?..... — Rep algun tipus d'ajuda a partir del PIA?..... —

Ha utilitzat algun altre recurs d'atenció?..... No

Relacions socials del/la receptor/a de cures:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual,

Visites al /la: dia..... — setmana... filles, suxor mes... marellbs

La relació amb aquests és la mateixa que abans de percebre els símptomes? ... si

Cuestionario de Zarit

[El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit](#). Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit v.22 n.6 Barcelona nov.-dic. 2008

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado^{1,2}, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?			X		
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?		X			
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?		X			
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	X				
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	X				
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	X				
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	X				

¿Piensa que su familiar depende de Vd.?			X		
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?		X			
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	X				
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?		X			
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	X				
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	X				
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					X
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?		X			
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?		X			
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	X				
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	X				
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	X				
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?			X		
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?		X			

**CUESTIONARIO M.O.S
PARA INVESTIGAR APOYO SOCIAL**

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos y familiares

8-10	7
------	---

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila:

	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2-Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama.	1	2	3	4	5
3-Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.	1	2	3	4	5
4-Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
5- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
6-Alguien que le muestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
7-Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
8-Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	1	2	3	4	5
9-Alguien en quien confiar o con quien hablar de si mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
10-Alguien que le abrace.	1	2	3	4	5
11-Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5
12-Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
13-Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
14-Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
15-Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
16- Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
17- Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
18- Alguien con quien divertirse.	1	2	3	4	5
19- Alguien que comprenda sus problemas.	1	2	3	4	5
20-Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	1	2	3	4	5

Este Test, permite investigar 4 dimensiones de Apoyo:

1.- Apoyo Emocional / Informativo:

La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información.

Preguntas: 3-4-8-9-13-16-17-19

2.- Apoyo Instrumental:

La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona.

Preguntas: 2- 5-12-15

3.- La interacción social positiva:

La disponibilidad de personas con las cuáles poder salir, divertirse o distraerse.

Preguntas: 7 –11 –14 – 18

4.- Apoyo Afectivo:

Las expresiones de amor y de afecto.

Preguntas: 6 – 10 – 20

VALORES	MÁXIMO	MÍNIMO	MEDIO
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción Social	20	4	12
Afectivo	15	3	09
Índice Global	95	19	57

18
10
20
13

El **índice global de Apoyo Social** se obtiene sumando los 19 ítems.

El **Apoyo Social es Escaso** cuando el Índice es inferior a 57 puntos.
Habrá **Falta de Apoyo Emocional** cuando la puntuación sea menor a 24.
Habrá **Falta de Apoyo Instrumental** cuando la puntuación sea menor a 12.
Habrá **Falta de Interacción Social** cuando la puntuación sea menor a 12.
Habrá **Falta de Apoyo Afectivo** cuando la puntuación sea menor a 9.

ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG

A

26

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
Escala E.A.D.G. (GOLDBERG y cols., 1998,
versión española GZEMPP, 1993)

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? **NO**
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? **SI**
3. ¿Se ha sentido muy irritable? **NO**
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando) **NO**
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? **NO**
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? **NO**
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos) **NO**
8. ¿Ha estado preocupado por su salud? **SI**
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? **NO**

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía? **NO**
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? **NO**
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? **NO**
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar) **NO**
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

Ancxos

311

12.6.4. Dolores

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

DADES DEL/LA CUIDADOR/A INFORMAL PRINCIPAL

Cognoms..... [redacted] Nom [redacted]

Domicili..... [redacted] SABADELL

Sexe..... D Edat..... 75 Estat civil..... casada Nº de fills..... 7 Religió..... catòlica

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a..... muller

Nivell d'estudis:

- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Treballa fora de la llar actualment?..... No. Quin treball realitza?.....

Ha hagut de deixar de treballar per tenir cura del seu familiar?

- Totalment
- Parcialment
- He adaptat el treball a l'activitat de tenir cura
- No

Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per cobrir les despeses?.....

Aficions actuals i antigues.....

Problemes de salut que presenta..... Glaucoma, Proctis (pendent)
Dependència retro, Artròsis

Relacions socials del cuidador/a informal principal:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual.....

Visites al /la: dia..... famílies..... setmana..... fill..... mes..... fill.....

La relació amb aquests és la mateixa que abans de tenir cura del seu familiar?..... S'.....

DADES DEL/LA RECEPTOR/A DE CURES (FAMILIAR AMB DEMÈNCIA)

Data de la valoració... 9-4-13 Codi... 03

Cognoms... [] Nom... []

Domicili... [] 30322L

Sexe... H Edat... 79 Estat civil... casada N° de fills... 7 Religió... catòlica

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a.....

Nivell d'estudis:

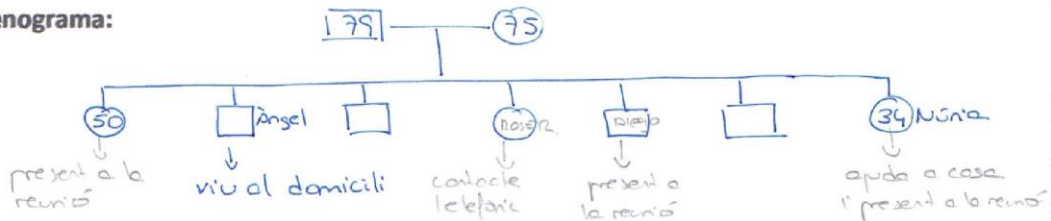
- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió.....

Aficions actuals i antigues.....

Considera que els ingressos del familiar són suficients per les cures que ha de rebre?.....

Genograma:



Temps que fa que li van diagnosticar la demència.....

Tipus de demència..... Fase de la malaltia.....

Quins van ser els primers símptomes que van percebre?.....

Ha canviat el caràcter d'ençà que li van diagnosticar la malaltia?

Malalties concomitants.....

Coneix la Llei de la Dependència?... Si Han fet la valoració del grau de dependència?... Si

Quin grau li han donat?... 3 Rep algun tipus d'ajuda a partir del PIA?... No

Ha utilitzat algun altre recurs d'atenció?... No

Relacions socials del/la receptor/a de cures:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual,.....

Visites al /la: dia... fills setmana... fills mes... fills

La relació amb aquests és la mateixa que abans de percebre els símptomes?... Si

Cuestionario de Zarit

[El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit](#). Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit v.22 n.6 Barcelona nov.-dic. 2008

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado^{1,2}, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

	1	2	3	4	5
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	✓				
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	✗				
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	✗				
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	✗				
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?				✗	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	✗				
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	✗				

¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	x				
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	x				
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	x				
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	x				
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	x				
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	x				
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	x				
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					x
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?				x	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				x	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	x				
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	x				
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?		x			
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?		x			

**CUESTIONARIO M.O.S
PARA INVESTIGAR APOYO SOCIAL**

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos y familiares *vecinas*

2	14
---	----

hijos - paraps
primo

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila:

	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2-Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama.	1	2	3	4	5
3-Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.	1	2	3	4	5
4-Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
5- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
6-Alguien que le muestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
7-Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
8-Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	1	2	3	4	5
9-Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
10-Alguien que le abrace.	1	2	3	4	5
11-Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5
12-Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
13-Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
14-Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
15-Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
16- Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
17- Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
18- Alguien con quien divertirse.	1	2	3	4	5
19- Alguien que comprenda sus problemas.	1	2	3	4	5
20-Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	1	2	3	4	5

Este Test, permite investigar 4 dimensiones de Apoyo:

1.- Apoyo Emocional / Informacional:

La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información.

Preguntas: 3-4-8-9-13-16-17-19

2.- Apoyo Instrumental:

La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona.

Preguntas: 2- 5-12-15

3.- La interacción social positiva:

La disponibilidad de personas con las cuáles poder salir, divertirse o distraerse.

Preguntas: 7 –11 –14 – 18

4.- Apoyo Afectivo:

Las expresiones de amor y de afecto.

Preguntas: 6 – 10 – 20

VALORES	MÁXIMO	MÍNIMO	MEDIO
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción Social	20	4	12
Afectivo	15	3	09
Índice Global	95	19	57

15
16
6
9

47

El **índice global de Apoyo Social** se obtiene sumando los 19 ítems.

El **Apoyo Social es Escaso** cuando el Índice es inferior a 57 puntos.

Habrà **Falta de Apoyo Emocional** cuando la puntuación sea menor a 24.

Habrà **Falta de Apoyo Instrumental** cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà **Falta de Interacción Social** cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà **Falta de Apoyo Afectivo** cuando la puntuación sea menor a 9.

— 15
— 16
— 6
— 9

47

ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG

A

26

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
Escala E.A.D.G. (GOLDBERG y cols., 1998,
versión española GZEMPP, 1993)

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? **NO**
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? **NO**
3. ¿Se ha sentido muy irritable? **NO**
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando) **NO**
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía? **Si**
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? **Si**
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? **Si**
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar) **Si**
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? **NO**
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito) **NO**
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? **NO**
8. ¿Se ha sentido usted enttecido? **Si**
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas? **NO**

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

Anexos

311

12.6.5. Maria

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

DADES DEL/LA CUIDADOR/A INFORMAL PRINCIPAL

Cognoms..... Nom.....

Domicili.....

Sexe... D ... Edat... 77 ... Estat civil... casada ... Nº de fills... 2 ... Religió... Catòlica Practicant poc

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a... muller

Nivell d'estudis:

- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Treballa fora de la llar actualment? No. Quin treball realitza? RESMENO DE CASA

Ha hagut de deixar de treballar per tenir cura del seu familiar?

- Totalment
- Parcialment
- He adaptat el treball a l'activitat de tenir cura
- No

Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per cobrir les despeses? Si

Aficions actuals i antigues... cuina, teatre, mar, punts a disteurens

Problemes de salut que presenta... Problemes respiratoris + (Hernia de hiato)

Relacions socials del cuidador/a informal principal:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual,

Visites al /la: dia... tucada lilla setmana... fills mes... família (semanes...)

La relació amb aquests és la mateixa que abans de tenir cura del seu familiar? Si

Home, ara el Pep ve més sovint, a treure el cap.

DADES DEL/LA RECEPTOR/A DE CURES (FAMILIAR AMB DEMÈNCIA)

Data de la valoració... 21-3-2013 Codi... 01

Cognoms... [] Nom... []

Domicili... [] Terrassa

Sexe... H Edat... 82 Estat civil... Casat Nº de fills... 2 Religió... Catòlic -protestant (poc)

Relació de parentiu del receptor amb el/la cuidador/a... marit

Nivell d'estudis:

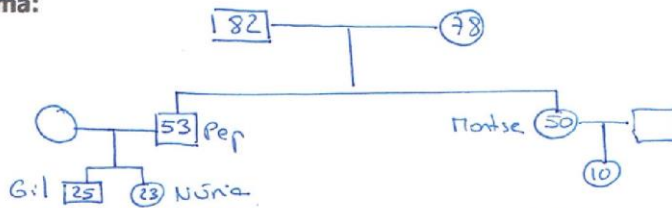
- No sap llegir ni escriure
- Primària incompleta
- Primària
- Secundària incompleta
- Secundària
- Superiors

Professió... Comptable / Professor mercantil

Aficions actuals i antigues... llegir, esports, teatre, cuinar

Considera que els ingressos del familiar són suficients per les cures que ha de rebre? Si

Genograma:



Temps que fa que li van diagnosticar la demència... 2012

Tipus de demència... DCL Fase de la malaltia... Inicial

Quins van ser els primers símptomes que van percebre? Memòria, desorientació, confusió

Ha canviat el caràcter d'ençà que li van diagnosticar la malaltia? Ara pregunta molt

Malalties concomitants... —

Coneix la Llei de la Dependència? Si... Han fet la valoració del grau de dependència? No

Quin grau li han donat? — Rep algun tipus d'ajuda a partir del PIA? —

Ha utilitzat algun altre recurs d'atenció? —

Relacions socials del/la receptor/a de cures:

Relacions socials: familiars, amics, veïns, associació, treball, voluntariat, espiritual

Visites al /la: dia... trucada de filla setmana... fills mes... celebracions familiars

La relació amb aquests és la mateixa que abans de percebre els símptomes? Si

Cuestionario de Zarit

[El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit](#). Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit v.22 n.6 Barcelona nov.-dic. 2008

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado^{1,2}, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?		X			
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?		X			
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?		X			
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	X				
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?			X		
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	X				
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					X

¿Piensa que su familiar depende de Vd.?		X			
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?				X	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?				X	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	X				
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?		X			
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	X				
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?		X			
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?		X			
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?				X	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				X	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	X				
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?			X		
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	X				
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?			X		

**CUESTIONARIO M.O.S
PARA INVESTIGAR APOYO SOCIAL**

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos y familiares

3	14
---	----

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila:

	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2-Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama.	1	2	3	4	5
3-Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.	1	2	3	4	5
4-Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
5- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
6-Alguien que le muestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
7-Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
8-Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	1	2	3	4	5
9-Alguien en quien confiar o con quien hablar de si mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
10-Alguien que le abrace.	1	2	3	4	5
11-Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5
12-Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
13-Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
14-Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
15-Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
16- Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
17- Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
18- Alguien con quien divertirse.	1	2	3	4	5
19- Alguien que comprenda sus problemas.	1	2	3	4	5
20-Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	1	2	3	4	5

Este Test, permite investigar 4 dimensiones de Apoyo:

1.- Apoyo Emocional / Informacional:

La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información.

Preguntas: 3-4-8-9-13-16-17-19

2.- Apoyo Instrumental:

La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona.

Preguntas: 2- 5-12-15

3.- La interacción social positiva:

La disponibilidad de personas con las cuáles poder salir, divertirse o distraerse.

Preguntas: 7 –11 –14 – 18

4.- Apoyo Afectivo:

Las expresiones de amor y de afecto.

Preguntas: 6 – 10 – 20

VALORES	MÁXIMO	MÍNIMO	MEDIO
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción Social	20	4	12
Afectivo	15	3	09
Índice Global	95	19	57

16
10
13
10

49

El **índice global de Apoyo Social** se obtiene sumando los 19 ítems.

El **Apoyo Social es Escaso** cuando el Índice es inferior a 57 puntos.

Habrà **Falta de Apoyo Emocional** cuando la puntuación sea menor a 24.

Habrà **Falta de Apoyo Instrumental** cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà **Falta de Interacción Social** cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà **Falta de Apoyo Afectivo** cuando la puntuación sea menor a 9.

— 16
— 10
— 13
— 10

49

ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG

A

26

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
Escala E.A.D.G. (GOLDBERG y cols., 1998,
versión española GZEMPP, 1993)

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? *Si*
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? *Si*
3. ¿Se ha sentido muy irritable? *NO*
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando) *Si*
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? *Si*
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? *NO*
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos) *NO*
8. ¿Ha estado preocupado por su salud? *Si*
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? *Si*

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía? *Si*
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? *Si*
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? *Si*
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar) *Si*
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? *NO*
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito) *NO*
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? *NO*
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido? *Si*
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas? *Si*

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

Anexos

311