

MÀSTER UNIVERSITARI

ENVELLIMENT ACTIU

Prevenió i bases per a una atenció integrada

Modalitat : RECERCA

TREBALL FINAL DE MÀSTER

Títol: **Estratègies de cura i presa de decisions en persones grans amb dependència ingressades en una unitat geriàtrica d'atenció intermèdia : estudi descriptiu**

Autora: Carme Guinovart Garriga

Tutor: Dr. Jerónimo Jurado Campos

Curs: 2010-2011

AGRAÏMENTS

Al Doctor Jerónimo Jurado, tutor de l' estudi, pel seu mestratge, ajut i dedicació.

A la direcció de l'Hospital Santa Creu per facilitar la realització del Màster i la logística de l'estudi.

A l'Ester Busquets i a l'Àngel Serra , coordinadors del Màster, per el seu esforç i treball per tirar endavant aquest projecte de formació que hem compartit.

A Emi Chirveches i Emma Puigoriol, de la Unitat d'epidemiologia clínica del Consorci Hospitalari de Vic, pel suport tècnic i estadístic i estímul constant.

A Assumpta Guiteras i Imma Serra, treballadores socials i companyes de treball, per la seva col.laboració en la recollida de dades i suport incondicional de sempre.

A Sílvia Mateu, Lluís Sarreta, Núria Viñas i Josep M^a Villegas, companys de màster i de treball quotidià amb les persones amb dependència, per l'aprenentatge mutu que hem fet i la seva confiança i suport continuat en el dia a dia.

A la meves filles Maria i Natàlia per la seva col.laboració i ajut en aspectes formals i lingüístics de la redacció de l'estudi. A la meva filla Irene, per la seva energia encomanadissa, al meu marit Josep Maria per estar al meu costat. A tots ells agraïda per la seva comprensió, acompanyament i estimació al llarg d'aquest projecte i sempre

Index de sigles i acrònims

| | |
|---------|---|
| AAVD | Activitats Avançades de la vida diària |
| AIVD | Activitats Instrumentals de la vida diària |
| AVD | Activitats bàsiques de la vida diària |
| CD | Centre de dia |
| IMSERSO | Instituto de mayores y servicios sociales |
| LAPAD | Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia |
| OMS | Organització Mundial de la Salut |
| PCNP | Prestació econòmica per cuidador no professional |
| PV SAD | Prestació econòmica vinculada a servei ajut domicili |
| PV RS | Prestació econòmica vinculada a residència social |
| PIA | Pla individual d'atenció |
| RS | Residència social |
| SAD | Servei d'ajut a domicili |
| TAS | Teleassistència |

ÍNDEX

| | |
|--|---------|
| 1. Resum | Pàg. 3 |
| 2. Estat de la qüestió i fonamentació conceptual | Pàg. 5 |
| 2.1. Persones grans i dependència: del risc individual al risc col·lectiu | Pàg. 5 |
| 2.2. La prestació de cures de llarga durada a les persones grans dependents. Cura informal i cura formal | Pàg. 10 |
| 2.3. Les estratègies de cura. Factors d'interrelació entre cura informal i formal. Models teòrics d'ús de serveis | Pàg. 15 |
| 2.3.1. Estratègies de cura i presa de decisions. Factors individuals i socials. | Pàg. 15 |
| 2.3.2. Articulació de la cura formal /informal i política social..... | Pàg. 17 |
| 2.3.3. Models conceptuals d'us de serveis personals | Pàg. 19 |
| 2.3.3.1. Models generals d'ús de serveis | Pàg. 20 |
| 2.3.3.2. Models de relació específics entre cura formal i informal | Pàg. 25 |
| 2.4. Atenció a les persones grans amb dependència a l'Estat espanyol. Evolució i situació actual. Perfil de dependents, cuidadors i d'utilització de serveis | Pàg. 28 |
| 2.5. El Sistema Nacional per l'Autonomia i Atenció a les persones amb dependència: principis, conceptes, desenvolupament i resultats d'aplicació (2007/2011) | Pàg. 32 |
| 3. Justificació i de l'estudi | Pàg. 39 |
| 4. Objectius de l'estudi | Pàg. 43 |
| 4.1. Objectius general | Pàg. 43 |
| 4.2. Objectius específics | Pàg. 43 |
| 5. Metodologia d'investigació | Pàg. 45 |
| Tipus d'estudi, Àmbit, Població, Subjectes, Criteris inclusió, Criteris exclusió | Pàg. 45 |
| Relació de variables, Instrumentalització de les variables | Pàg. 46 |
| Mostra, Recollida de dades | Pàg. 49 |
| Aspectes ètics | Pàg. 50 |
| Anàlisi de les dades | Pàg. 51 |

| | |
|---|---------|
| 6. Resultats | Pàg. 53 |
| 6.1. Descripció de la mostra | Pàg. 53 |
| 6.1.1. Les persones grans amb dependència | Pàg. 53 |
| 6.1.2. Els cuidadors | Pàg. 56 |
| 6.1.3. Les estratègies de cura | Pàg. 57 |
| 6.2. Relació entre patrons de cura i variables estudiades | Pàg. 58 |
| 6.2.1. Relació entre patrons de cura i persones grans amb dependència | Pàg. 58 |
| 6.2.2. Relació entre patrons de cura i context socio-familiar dels cuidadors... | Pàg. 60 |
| 6.2.3. Relació entre patrons de cura i estratègies de cura | Pàg. 62 |
| 6.3. L'auto percepció dels cuidadors en la presa de decisions | Pàg. 63 |
| 6.3.1. Característiques de l'auto percepció cuidadors. Aproximació quantitativa. | Pàg. 63 |
| 6.3.2. Elements significatius del discurs. Aproximació qualitativa | Pàg. 65 |
| 6.4. Les motivacions per l'elecció de la estratègia de cura. Elements del discurs. Aproximació qualitativa | Pàg. 66 |
| 7. Discussió | Pàg. 71 |
| 8. Conclusions | Pàg. 79 |
| 9. Referències bibliogràfiques | Pàg. 81 |

Annexos

1. RESUM

Aquest estudi té com objectiu observar les relacions entre les estratègies de cura (formal, informal, mixta) que fan servir els cuidadors de persones grans dependents, la seva situació social i les seves motivacions per la decisió respecte a com fan la cura. L'estat del tema destaca el predomini de les cures informals sobre les formals en els models de benestar mediterranis i la rellevància de la interacció entre factors personals socioculturals i les polítiques socials en la presa de decisions individuals sobre la cura de la dependència. La llei de la dependència, de recent implementació a l'Estat espanyol, ha universalitzat l'accés als recursos formals, creant un nou paradigma d'interacció cuidadors-recursos.

Es tracta d'un estudi observacional, transversal, descriptiu de tipus mixt quantitatiu/qualitatiu realitzat a partir d'entrevistes individuals als cuidadors de dependents ingressats en una unitat geriàtrica d'atenció intermèdia. Es recullen dades sobre el context sociofamiliar, l'estratègia de cura, l'autopercepció i les motivacions.

Els resultats mostren que els cuidadors combinen prestacions econòmiques i serveis (públics i privats) per adaptar al màxim l'estratègia a les condicions del dependent i a les seves pròpies. Tenen la convicció generalitzada que l'atenció cal fer-la al domicili per motius de reciprocitat i respecte a la persona cuidada. El pas a l'atenció residencial és una decisió molt difícil pels cuidadors. La implantació de la llei de la dependència ha normalitzat la relació entre cuidadors i recursos formals, però la burocratització i la insuficiència de l'oferta de serveis no afavoreixen canvis substancials en la provisió de l'ajut, que continua essent majoritàriament informal.

La millora en la percepció de continuïtat d'atenció entre el domicili i la residència, i també en la gestió i l'oferta de serveis formals públics es presenten com a reptes de treball importants al nostre país.

Paraules clau: gent gran, cuidadors, dependència, cura formal, motivacions

SUMMARY

The main aim of this research is to observe the relationship between strategies of care (formal, informal, mixed) used by familiar caregivers of dependent elderly, their social situation and their motivations for the decision taken in this regard. The state of the art highlights the predominance of informal care in the Welfare Mediterranean Models and the relevance of the interaction between personal social-cultural factors, and social policies in individual decisions about care of dependent elderly people. The law of dependence, recently adopted in Spain, recognized the universal access to formal services, creating a new stage of interaction between caregivers and public social services.

This is an observational, cross-sectional, and descriptive study which combines quantitative and qualitative methodology. Interviews were conducted with caregivers of elderly dependent hospitalized in a geriatric intermediate care unit. Data were collected about socio-family characteristics, strategies of care, self-perception, and reasons for decisions of carers.

The results show that caregivers combine economic benefits with public and private social services in order to adapt strategies of care to the individual needs of the dependent and their own. Their initial widespread belief is that attention must be done at home for reasons of reciprocity and respect for the cared person. The transition to residential care is a very difficult decision for them. The implementation of the law of dependence has normalized the relation between caregivers and formal home services, but bureaucracy and lack of supply of services does not facilitate major changes in the provision of care that remains mostly informal.

Improvement in caregivers perceptions about the continuity between home and residential care and also in the management and delivery of formal public services are presented as important aspects of future work in our country.

Key words: elderly, caregivers, dependence, formal care, reasons for care

2. ESTAT DE LA QÜESTIÓ I FONAMENTACIÓ TEÒRICA

2.1. Persones grans i dependència. Del risc individual al risc col·lectiu

L'envelliment relatiu de la població a tots els països occidentals i les seves conseqüències en tots els àmbits de la societat ha situat la necessitat de la provisió d'atenció a les persones grans amb dependència a les agendes polítiques de totes les administracions públiques, que tradicionalment havien dedicat la major part dels seus recursos -pel que fa la col·lectiu de persones grans- a desenvolupar les prestacions sanitàries i del sistema de pensions (Casado & López, 2001). L'atenció a les necessitats de les persones grans amb dependència es planteja com el gran repte de la política social actual.

La dependència és definida en la recomanació del Consell d'Europa com "l'estat en què es troben les persones que per raons lligades a la falta o pèrdua d'autonomia física, psíquica o intel·lectual tenen necessitat d'atenció i/o ajudes importants a fi de realitzar els actes corrents de la seva vida diària i de manera particular la seva cura personal" (Consell d'Europa, 1998). De la definició es desprèn que hi ha dependència quan es donen els tres següents factors: una limitació física, psíquica o intel·lectual objectiva, que aquesta comporta incapacitat per la realització autònoma de les activitats quotidianes i conseqüentment se'n deriva una necessitat d'ajut o cura per part d'una tercera persona, i que és una situació de caràcter permanent. Aquesta definició és coherent amb la classificació CIF de la Organització Mundial de la Salut (OMS, 2001) que proposa un esquema conceptual que veu la dependència com el resultat d'un procés que, partint d'un *dèficit* en el funcionament corporal (malaltia o accident), ocasiona una *limitació de l'activitat* que si no pot ser compensada mitjançant l'adaptació de l'entorn, provoca una *restricció en la participació* que es concreta en la *dependència* d'ajuda per altres persones.

Per completar la definició de dependència i poder-la fer operativa tant a nivell del treball clínic com d'investigació caldria tenir en compte dues qüestions metodològiques crucials en la comprensió i la mesura de l'abast de la dependència a nivell poblacional: quan és dependent una persona i en quina mesura ho és.

Recollint les definicions anteriors, una persona és dependent si necessita ajuda per desenvolupar les activitats quotidianes. Aquestes es diferencien en: (a) Activitats de la Vida Diària (AVD), que es refereixen a les activitats orientades a l'atenció personal; (b) Activitats Instrumentals de la Vida Diària (AIVD), que són les que estan dirigides a mantenir-se en l'entorn; i (c) les Activitats Avançades de la Vida Diària (AAVD), que valoren aspectes relatius a la sociabilitat, els rols

familiars, l'oci i l'ocupació, i que requereixen un alt grau de funcionalitat física. Un dels problemes observats en els estudis de prevalença és que a voltes difereixen en l'elecció de les AVD o AIVD a considerar, amb la dificultat comparativa posterior.

La mesura de la dependència d'una persona constitueix una altra qüestió crucial ja que la severitat del trastorn funcional té conseqüència directa sobre el nivell de les necessitats a cobrir. En el context de la provisió de recursos és de gran importància poder classificar els subjectes afectats de limitacions funcionals en funció del nombre i la naturalesa de les activitats per les quals necessiten ajut. El desenvolupament d'escala de valoració de la capacitat funcional, conjuntament amb altres aproximacions metodològiques com les classificacions basades en la utilització de tècniques d'anàlisi multivariant, han dotat de més rigor científic un àmbit d'aproximació i mesura complex. (Casado & López, 2001)

L'evidència empírica demostra que hi ha una estreta relació entre dependència i edat, és a dir que el percentatge de persones amb limitacions de la seva capacitat funcional augmenta a mesura que observem grups de població de més edat, i que aquest augment no és progressiu sinó que a partir dels 80 anys s'accelera (Casado & López, 2001),(Esparza Catalán, 2011)

Els factors desencadenants d'aquest procés són, per una banda, les diverses malalties cròniques del individu i, per l'altra, que la dependència pot ser el reflex d'una pèrdua general de funcions fisiològiques relacionades amb el descens de vitalitat que experimenten la majoria d'organismes amb l'edat. Tot i així, hi ha variables de tipus social i ambiental (a més de factors genètics) que condicionen l'aparició de la dependència o que hi estan associades. Algunes d'elles són el nivell educatiu, que influiria en portar uns hàbits més saludables i conseqüentment incidiria en una menor probabilitat de patir malalties cròniques (Manton, Corder, & Stallard, 1997), els ingressos baixos o l'estat civil (Beland & Zunzunegui, 1995)

Al llarg de la història, a totes les societats hi ha hagut persones grans dependents que han requerit l'ajuda d'altres. Però des de mitjans del segle XX s'han produït circumstàncies demogràfiques, socials, culturals i econòmiques que han propiciat els grans canvis en la forma de respondre a les necessitats d'atenció de les persones grans dependents.

De les circumstàncies demogràfiques, la més destacada és el final del procés de Transició Demogràfica(Pérez Díaz, 1998),(Fernández Cordón, 1996) que ha cristal·litzat en un nou equilibri en el qual coexisteixen índexs baixos de mortalitat i de fecunditat, amb el resultat d'una estructura d'edat més envellida. Unida a la major prevalença dels problemes de dependència en les persones d'edat avançada, aquesta nova estructura planteja el repte que la dependència pot

afectar un nombre molt important d'individus. A l'increment de la quantitat de persones grans que assenyalen les projeccions demogràfiques caldria afegir-hi la variable sobre com pot evolucionar la prevalença de la discapacitat en aquest grup poblacional.

La pregunta sobre si l'augment de l'esperança de vida és a costa de viure aquests anys de més amb dependència va ser font de debats teòrics a principis de la dècada dels vuitanta, amb la postulació de dues grans teories:

-*Teoria de la compressió de la morbiditat* (Fries, 1983). Apunta que l'adopció progressiva d'estils de vida més saludables i els avenços mèdics provocarien una reducció de la mortalitat i que les malalties cròniques i les incapacitats funcionals resultants és manifestarien cada vegada en períodes més curts de temps previ a la mort. Així les taxes de mortalitat i de prevalença de discapacitat es reduirien en paral·lel.

-*Teoria de l'expansió de la morbiditat* (Kramer, 1980). Sosté que els canvis en l'estil de vida no estaven modificant l'inici o la progressió de les malalties associades a l'envelliment i que els avenços mèdics perllongaven el temps durant el qual les malalties i la incapacitat funcional es podien manifestar. En aquest cas, les taxes de prevalença de discapacitat augmentarien i les de mortalitat disminuirien.

A principis dels anys vuitanta encara no hi havia prou evidència empírica per contrastar els postulats teòrics. Des de llavors l'evolució dinàmica de la dependència ha estat objecte d'estudi a tots els països desenvolupats. La poca disponibilitat inicial d'estudis de tipus longitudinal ha estat progressivament resolta, especialment als Estats Units. Les dades més recents del National Long Term Care Survey (Manton, Gu, & Lowrimore, 2008) són contundents en el sentit de demostrar reduccions estadísticament significatives en les taxes de prevalença de discapacitat en població de gent gran, la qual cosa recolzaria la teoria de la compressió de la morbiditat de Fries. Un estudi comparatiu dut a terme a finals dels noranta a vuit països desenvolupats (Jacobzone, Cambois, Chaplain, & Robine, 1999) conclou que hi ha tres comportaments segons grups de països: reduccions significatives a Alemanya, França, Japó i EUA; reduccions inexistents o molt moderades a Austràlia i Regne Unit, i no apreciació de cap tendència a Canadà i Holanda.

A Espanya i utilitzant dades retrospectives (Casado & López, 2001), també s'han fet estimacions globals de prevalença de discapacitat amb tendència a la baixa que es confirmen en avaluacions posteriors (Casado, 2007). Les dades del Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005), fan una estimació d'esperança de vida lliure de discapacitat en la població espanyola de 72,8 anys pels homes i de 75.4 anys per les dones. Tenint en compte que l'esperança de vida global és de

75,29 i 82,31 anys respectivament, hi hauria un període mig de discapacitat fins al final de vida de 2,6 anys pels homes i de 5,2 anys per les dones. Una característica demogràfica que s'apunta en tots els estudis esmentats és l'anomenat "envelliment de l'envelliment", que fa que els grups d'edat de més de 80 anys siguin els que proporcionalment s'incrementin més dins del propi grup de persones grans i en els quals les taxes de dependència siguin més elevades.

Quan s'analitza de quina manera es resol l'atenció de les necessitats de les persones grans dependents, a les circumstàncies demogràfiques cal afegir-hi els grans canvis socials produïts des dels anys seixanta del segle passat fins ara i que han afectat l'estructura social i els valors de les societats en els països desenvolupats: els canvis en els models familiars (de família extensa a nuclear), la incorporació de la dona al món laboral (canvis en la població cuidadora), la major demanda d'autonomia de les persones grans, i el pes electoral d'aquest col·lectiu que fa que els governs siguin més sensibles a la incorporació de polítiques dirigides a les seves necessitats.

Fins ben entrat el segle XX, la família ha pres la responsabilitat de l'atenció de la dependència dels seus membres. La família ha actuat "de facto" com la gran asseguradora de la cobertura dels riscos vitals dels seus membres (malaltia, dependència, atur). Posant en comú els seus recursos econòmics i humans atenia els esdeveniments vitals que derivaven en pèrdua de benestar dels qui en formaven part. Les ordres religioses i l'estat podien proporcionar cert nivell d'ajut quan no hi havia família. Les institucions benèfiques que acollien persones amb dependència i sense estructura familiar n'han estat una mostra que ha perdurat fins fa pocs anys al nostre país.

En la responsabilitat de la cobertura dels riscos vitals, s'han registrat canvis progressius des de mitjans de segle XX fins a l'actualitat. Els més significatius es produeixen després de la Segona Guerra Mundial, quan es comença a consolidar l'Estat del benestar. Des de llavors, i encara que amb temps i abast d'implantació diferent, els països desenvolupats s'han dotat amb sistemes de cobertura sanitària, de pensions i d'atur. Aquests tres aspectes (vellesa, atur i malaltia) han passat a ser considerats "riscos socials" i les societats s'han dotat dels mecanismes adients a través d'impostos i cotitzacions per cobrir-los. Inicialment, el risc de la dependència es va continuar considerant un risc individual, probablement perquè la societat s'estructurava de forma diferent (Esping-Andersen, 2000) i el pes demogràfic de les persones grans era menor. El paper més aviat residual de la dona en el mercat de treball feia que aquesta pogués assumir les atencions de llarga durada, que a diferència de les atencions sanitàries, es podien proporcionar al domicili de forma bastant satisfactòria (Casado & López, 2001).

Pel que fa a la cobertura de la dependència va imposar-se una lògica assistencialista, en la qual l'Estat actua de forma subsidiària quan la persona dependent no comptava amb suport familiar o

recursos econòmics. A la dècada dels seixanta, als països escandinaus on l'Estat del benestar tenia una major consolidació, es veia necessari que per mantenir i ampliar les estructures de benestar calia reconsiderar el paper de les dones a la societat i, en concret, plantejar la seva plena incorporació al món laboral. Alhora, l'Estat s'havia de dotar dels mecanismes que fessin possible compatibilitzar el treball dins i fora de la llar. Al llarg dels anys, s'ha anat comprovant que el canvi en el paper social de la dona ha desencadenat canvis profunds en l'estructura social de les societats modernes, i que abasten els àmbits públic i privat. Aquest factor, i el major pes social i electoral del col·lectiu de persones grans –amb necessitats que els governs havien d'atendre – són, per molt autors (Casado & López, 2001), els motius pels quals es va començar a considerar el risc de la dependència com un risc que calia socialitzar.

Cal esmentar també que a mesura que el nivell de vida de les societats desenvolupades es va anar consolidant i creixent, el mercat (el sector de serveis privat) va començar a tenir pes en la provisió de serveis personals a les persones dependents, cosa que també va influir en la lentitud del canvi en la perspectiva d'atenció sobre les cures de llarga durada per part dels governs.

Els països escandinaus van ser els primers a fer-ho i posteriorment els van seguir Alemanya i el Japó. Tot i això el procés ha estat molt lent. La majoria de governs dels països desenvolupats han reconegut finalment el caràcter universalista de la cobertura del risc de la dependència a la primera dècada del nou mil·lenni. A Espanya, en concret, no va ser fins l'any 2006, quan es va aprovar la "Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las situaciones de Dependencia"(d'ara en endavant Llei de la dependència). L'evidència dels efectes del envelliment i de l'abast i el repte que implica cobrir les cures de llarga durada que se'n deriven, conjuntament amb les àmplies repercussions del canvi en el paper de la dona (crisi suport informal), han estat determinants per implementar aquesta nova orientació.

Actualment, per tant, la provisió de les cures de llarga durada es dona a partir de la interacció entre tres proveïdors principals: l'estat (administració pública), la família i el mercat (el sector privat) i en general amb una visió de cobertura universalista (tot i que d'implementació molt recent al nostre país).

L'equilibri entre aquests tres proveïdors principals ve determinat per múltiples factors d'anàlisi complexa, que es poden incloure en dos grans àmbits: 1) els models familiars vigents al voltant de la prestació de cura i 2) les polítiques socials pròpies dels estats derivades dels models de sistemes de benestar que aquests adopten. Analitzarem seguidament aquests factors.

2.2. La prestació de les cures a les persones grans dependents. Cura informal i cura formal

Actualment en les societats desenvolupades la resposta a les necessitats de les persones grans dependents arriba, per una banda, de la solidaritat pública -amb la institucionalització de l'intercanvi d'ajut intergeneracional que representen els règims de benestar, i per l'altra de la solidaritat privada que es dona a través dels sistemes d'ajuda informal.

Les necessitats de les persones grans dependents són bàsicament de dos tipus: (a) atenció sanitària i (b) atencions de llarga durada (ajuts requerits per la vida quotidiana).

L'atenció sanitària de les persones grans i la seva gran importància i dimensionament en les societats modernes es deriva de l'envelliment poblacional amb un nombre molt important de persones afectades amb processos de malalties cròniques que solen estar en l'origen de la dependència. Així l'OMS parla no només de transició demogràfica sinó de transició epidemiològica (Salvà, 2003). La importància de la prevenció d'aquest processos, el seu adequat control i tractament i la rehabilitació funcional de les conseqüències de la seva aparició es cabdal per a la qualitat de vida de la població. És conegut el gran impacte en consum de recursos sanitaris de la població de persones grans, tant a l'atenció primària, com hospitalària i de consum de fàrmacs. La incorporació dels plantejaments de l'atenció geriàtrica a tots els nivells assistencials del sistema de salut i les mesures organitzatives conseqüents s'han fet imprescindibles per donar resposta a les necessitats específiques d'aquest grup poblacional. En l'actualitat i al nostre país, tant des de l'atenció primària de salut (centres d'atenció primària, equips funcionals de suport en l'atenció comunitària), com des dels àmbits especialitzats (unitats de geriatría d'aguts, hospitals de dia, unitats geriàtriques d'atenció intermèdia, equips funcionals de suport en l'hospitalització d'aguts) s'aborda l'atenció sanitària amb coneixements geriàtrics especialitzats per part dels professionals implicats i es compta amb les infraestructures de recursos sanitaris per cobrir els objectius d'atenció en població gran.

Les cures de llarga durada es defineixen com el sistema d'activitats realitzades per cuidadors informals (familiars, amics, veïns) o professionals (sanitaris, socials o altres) o per ambdós per aconseguir que una persona que no és completament capaç de cuidar-se a si mateixa mantingui la millor qualitat de vida possible d'acord amb les seves preferències individuals, el major grau possible d'independència, autonomia, participació, realització personal i qualitat humana (OMS, 2000). Les dues característiques principals de les cures de llarga durada és que, com el seu nom indica, cal desenvolupar-les durant un temps perllongat, i que poden ser dispensades sense grans requeriments tècnics, ni tampoc uns coneixements molt específics. Segurament això és el que permet que puguin ser proveïdes pels entorns informals dels dependents.

De la mateixa definició del concepte es desprèn la interrelació que en els contextos socials contemporanis han de mantenir, i de fet mantenen, els sistemes de cura informal i formal.

Així doncs, els conceptes de cura informal i cura formal estan estretament vinculats a quina sigui la font de provisió de la mateixa.

Quan es parlem de **la cura informal** ens referim de forma general al suport que prové de les relacions socials dels individus. Tot i les confusions terminològiques inicials, actualment i per fer-lo operatiu s'estableix la diferenciació entre: (a) activitat social (contactes socials), (b) xarxa social (característiques estructurals de les relacions que manté una persona,) i (c) recolzament social (formes d'ajuda que rep des de les xarxes socials) (Rodríguez Rodríguez, 2006)

Per avançar en la conceptualització del suport informal és interessant la diferenciació entre la perspectiva estructural (grandària de la xarxa, proximitat, freqüència de contactes) i la funcional (tipus de serveis rebuts) recollida per la majoria d'autors que des dels anys vuitanta s'han dedicat al seu estudi. En aquesta darrera s'hi podrien incloure els processos de la cura informal. Les funcions que tenen les transaccions que es vinculen amb les relacions socials són de dos tipus: la funció instrumental (orientada a objectius, finalitats) i la funció expressiva, en la qual les relacions són enteses com un fi en si mateixes o són un mitjà per resoldre necessitats o problemes (Barrón, 1996)

Seguint aquest esquema i per fer operativa la seva aplicació en àmbits clínics i de recerca, el suport social es classificaria en tres categories: (a) *Ajuda emocional* (afectes, relació, expressió opinions i intercanvi de parers, etc..) que podria incloure aspectes estimulatis i de socialització; (b) *Ajuda informativa/estratègica* (guia, direcció en la resolució de problemes); (c) *Ajuda material/instrumental* (ajuts i/o serveis en situacions problemàtiques que un no pot resoldre per si mateix. (Rodríguez Rodríguez, 2006). Les dues primeres estarien dins de les anomenada funció expressiva i l'última dins la funció instrumental.

Tot i que l'ajuda instrumental inclouria també la recepció de béns materials, és per la recepció directa de cures i ajuda en els casos de discapacitat i dependència quan s'identifica el concepte amb suport informal. Així, Pilar Rodríguez (Rodríguez Rodríguez, 2006) afirma que parlem de cura informal quan ens referim a "la cura i atencions que es dispensen de manera altruista a les persones que presenten algun grau de discapacitat o dependència, fonamentalment pels seus familiars i propparents, però també per altres agents o xarxes diferents dels serveis formalitzats d'atenció".

Els elements centrals de la definició són la consideració del caràcter gratuït del serveis prestats, és a dir que l'ajut es dona sense remuneració econòmica, i la concreció sobre quins són els agents proveïdors (la família primer però obert a altres fonts que ho facin sense obligació ni interès econòmic) on la mateixa autora hi inclou el voluntariat i l'ajuda mútua. Implica sempre un cert compromís de

durada i/o permanència de la cura i no una actuació ocasional. També se'n desprèn que el concepte es reserva a situacions en què el beneficiari de l'ajut és una persona amb algun grau de discapacitat/dependència, per la qual cosa no s'hauria d'aplicar en el casos d'oferiment de activitats de suport a persones autònomes (Pérez Ortiz , 2006)

Partint d'aquesta conceptualització no es consideraria cura informal la que ofereixen els cuidadors contractats per les famílies, una pràctica cada vegada més habitual al nostre país.

La cura formal es defineix com les "accions que un professional oferta de forma especialitzada i que va més enllà de les capacitats que les persones tenen per cuidar-se a si mateixes o dels altres" (Francisco del Rey & Mazarrasa L., 1995). Seria tota aquella assistència que es dona a persones que requereixen ajuda per les activitats de la vida diària i que inclogués els criteris següents: una relació contractual (oral o escrita) entre proveïdor i rebedor de l'ajuda i que és proveïda a través d'una organització (empresa, institució pública, o entitats sense afany de lucre). Es caracteritza perquè es pot proveir a qualsevol persona que la requereixi i pugui pagar-la (a diferència de la informal que necessita que hi hagi xarxa social i de les dinàmiques que aquesta genera entorn de la cura); per la preparació que té el proveïdor que l'habilita per les tasques de cura que fa (habitualment més especialitzades), i per la neutralitat afectiva del proveïdor cap al rebedor de l'atenció (Rogero-García, 2010)

Existeixen dos tipus bàsics de cura formal: la que es **proveïda per institucions públiques** i la que les famílies **contracten a nivell privat**. La intervenció dels serveis públics sempre implica la mediació d'una organització i cert grau de burocratització per accedir-hi, a més de finançament, ni que sigui parcial, també públic. En el cas dels serveis que les famílies contracten es pot donar el cas que ho facin a través d'una organització de serveis, o directament amb persones concretes, una pràctica força estesa els darrers anys per la disponibilitat de mà d'obra barata procedent de la immigració (Rogero-García, 2009),(Martinez Bujan, 2006)

En els tipus de serveis formals que avui s'ofereixen a les persones grans dependents cal distingir entre els d'*atenció institucional* i els d'*atenció comunitària*.

Les residències socials i els hospitals ofereixen *atenció institucional*, la persona deixa la seva llar de forma transitòria o permanent per rebre les atencions o tractaments adients. Actualment, i en el cas dels hospitals, és clar el caràcter transitori de la seva utilització, que es produeix si hi ha complicacions en l'estat de salut de la persona dependent. Si aquesta situació es perllonga, la majoria de sistemes de salut també ofereixen llits d'atenció intermèdia i de llarga estada hospitalària.

En el cas de les residències socials, tot i que en general la institucionalització sol ser definitiva, també ofereixen places temporals, amb objectius diversos: recuperacions de processos de salut intercurrents, alleujament del cansament dels cuidadors, etc...

L'atenció domiciliària i els centres de dia són els serveis formals bàsics de *l'atenció comunitària*, i es presten a persones que continuen vivint a la seva llar, amb l'objectiu que principal puguin mantenir-se en el seu entorn habitual malgrat la dependència.

Aquest quatre tipus de serveis formals (les residències socials, els llits de llarga estada hospitalària, l'atenció domiciliària i els centres de dia) tenen en comú l'oferta de cures de llarga durada pròpiament dites (ajut per les activitats de la vida diària), però es poden diferenciar en funció dels diferents graus d'assistència complementària que ofereixen (atencions d'infermeria, rehabilitació, control de símptomes..) o també pels serveis a col·lectius de malalts concrets (demències, esclerosi,...). La participació de les administracions públiques en la provisió de serveis formals passa pel finançament, la majoria de vegades parcial, dels mateixos. També fan prestacions monetàries per cobrir les necessitats d'assistència de les persones dependents, que poden ser de lliure disposició (per comprar serveis, o per "remunerar" als cuidadors) o bé ja vinculades a la provisió d'un servei formal determinat.(Casado & López, 2001).

Des de la perspectiva teòrica del model de "balanç assistencial" s'han estudiat els beneficis i els costos (no només monetaris) de les formes de provisió d'atenció de llarga durada, i s'ha establert que *l'atenció domiciliària només és una alternativa millor a la institucional mentre el grau de dependència és moderat*. Quan aquesta augmenta l'atenció institucional seria l'opció més adequada (Jacobzone et al., 1999), (Casado, 2009). Les necessitats diverses en funció del grau de dependència, estat de salut i situació familiar són les variables que caracteritzen el balanç entre costos i beneficis en cada situació particular(Martínez Zahonero, 2000) .

Al llarg dels anys de desenvolupament de sistemes de provisió de serveis per l'atenció de cures de llarga durada, s'ha evidenciat que els serveis s'han de poder combinar amb flexibilitat, en funció de les necessitats canviants que es van produint al llarg del període de cura. L'atenció continuada (*continuing care*) és el model conceptual que pretén donar resposta a aquesta situació i planteja tant el desenvolupament de noves formes de provisió, organització, gestió i coordinació dels serveis com la imprescindible coordinació entre els dispositius socials i sanitaris per assolir la màxima adequació de les respostes assistencials a les necessitats mixtes (salut/dependència) de les persones grans.(Jacobzone et al., 1999), (Zunzunegui Pastor & Lázaro, 2008), (Johri, Beland, & Bergman, 2003)

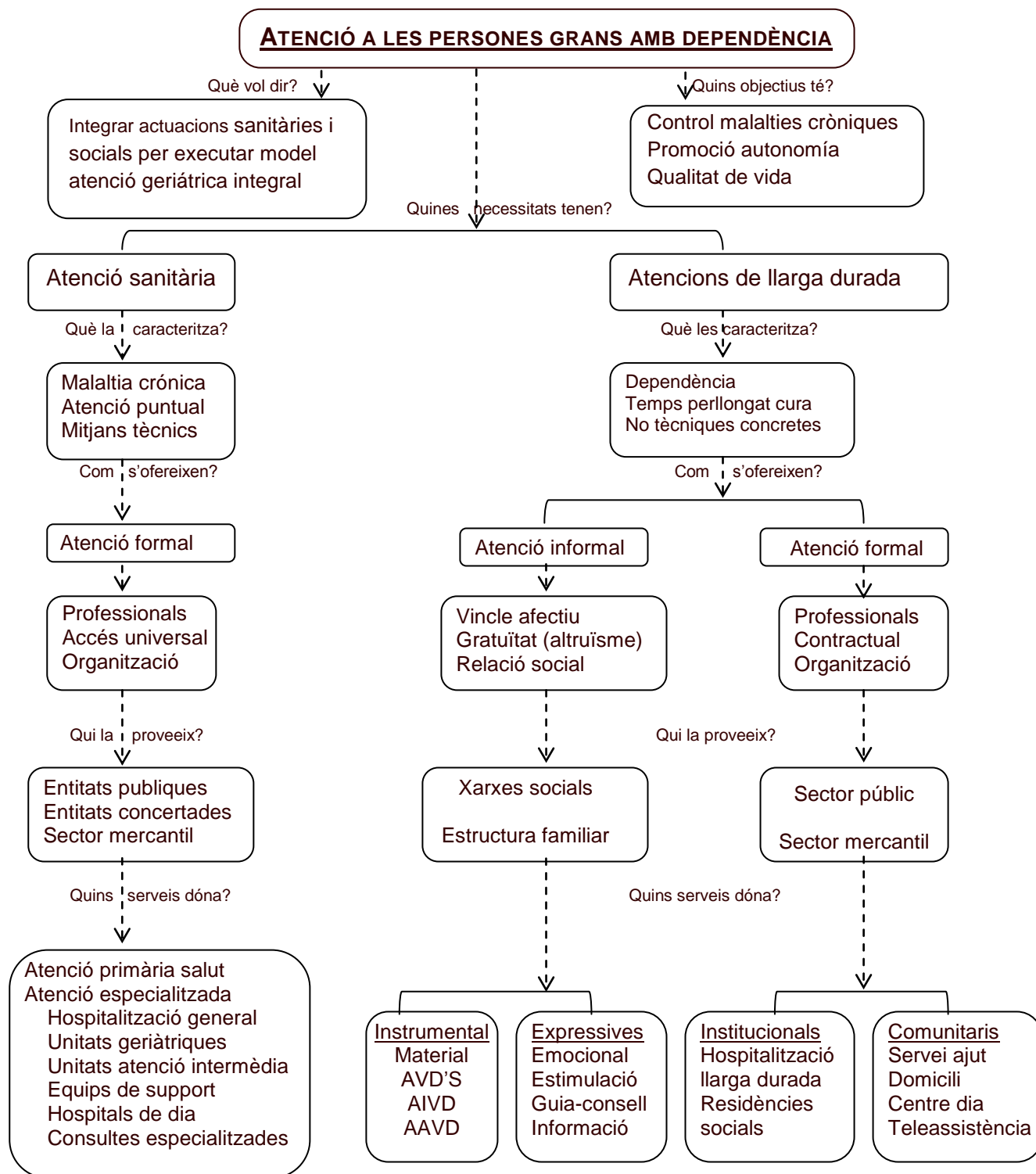


Figura 1 Mapa conceptual. Atenció a les necessitats de les persones amb dependència. Elaboració pròpia.

2.3. Estratègies de cura. Factors d'interrelació entre cura formal i informal. Models teòrics d'ús dels serveis.

La manera com es relacionen aquests dos tipus de cura, la informal i la formal, en un context social determinat és el reflex de multiplicitat de factors d'anàlisi complex ja que en la dinàmica de la seva interacció hi intervenen des d'aspectes personals com la conducta, els pensaments, les emocions de les persones afectades (vinculades a valors i normes culturals) fins a les polítiques socials d'un país. La influència mútua entre la cura informal i la formal és contínua, ja que els cuidadors informals participen directament en l'elecció dels serveis formals, així com que la disponibilitat i desenvolupament d'aquests, influeixen en la intensitat i tipus de cura informal (Rogero-García, 2009)

2.3.1. Estratègies de cura i presa de decisions. Factors individuals i socials.

La mateixa naturalesa de la situació de la qual parlem, la cura adient d'una persona gran dependent, no es pot entendre sense que hi estigui implicat *l'entorn relacional i afectiu* d'aquesta. Les creences, els valors socialment i culturalment transmesos tenen un reflex en les conductes de cura del dependent i del seu entorn. En contextos multiculturals, s'ha estudiat el paper de les variables socioculturals en els processos de cura, i se n'han identificat tres: a) el familisme (forts sentiments de reciprocitat i lleialtat interfamiliar, tendència a requerir cura exclusiva per part de la família), b) el personalisme (confiança en persona coneguda versus no coneguda o institució), i c) el jerarquisme (interiorització d'estructura d'estatus i com això influencia en com s'actua). Les creences poden actuar com a barrera cognitiva per la utilització de serveis (Losada, Knight, & Márquez, 2003)

En els aspectes motivacionals dels cuidadors relacionats amb la presa de decisions sobre la cura de les persones s'han identificat components socials i personals. L'estructura social és important perquè les persones assumeixen les normes derivades de la seva posició en la família i en la societat. Així el gènere i els rols familiars configuren les expectatives personals sobre els processos de cura (Delicado Useros, 2006). *L'opinió expressada pel receptor* de la cura sobre com vol ser cuidat, *la distribució de poder* dins del nucli de cura i dins la xarxa més àmplia de suport, *la història de relacions familiars*, els *valors i creences* entorn de la salut, *la situació econòmica* i també *la relació amb el món laboral* són altres factors que tenen a veure amb la decisió de cuidar i les seves motivacions. (Rogero-García, 2010).

Les motivacions personals i l'assumpció de la responsabilitat de la cura és modulen i s'influencien entre totes les persones potencialment cuidadores dins de la xarxa familiar o de suport del dependent. Així la decisió pot produir-se per una demanda explícita del receptor que tria una persona concreta per fer-ho, per assumpció directa per part del cuidador, per una decisió col·lectiva que pot ser tant en

el sentit de fer-se'n corresponsables o que el grup ho imposa a un dels seus membres (assignació), com també per decisió legal en casos de conflictivitat. (Roger-García, 2010)

El procés de decisió va precedir sempre d'una "avaluació de la situació" per part del cuidador, que està condicionada per la informació disponible i per les pròpies expectatives. La decisió de la cura de les persones grans amb dependència presenta, per la pròpia naturalesa, un fort component d'incertesa (temps de cura, evolució dels processos de la malaltia i tipus de necessitats que s'hauran de resoldre, etc.). Aquesta situació comporta que gran part de la informació necessària estigui "oculta" i que les decisions no siguin el fruit de l'optimització del procés d'informació sinó que estiguin més basades en les creences i suposicions del cuidador informal (Brouwer et al ,1999, a Roger-Garcia 2010).

La investigació sobre els components motivacionals dels processos de cura és encara poc freqüent. Una dificultat important és el comptar amb un marc conceptual que en permeti l'anàlisi.

Des de la sociologia es planteja que la Teoria de l'Intercanvi Social (Mari & Close, 2000, a Roger-Garcia 2010) podria ajudar a la comprensió de la complexitat del fenomen, ja que pot abordar no només la relació cuidador-cuidat sinó també incloure les variables gènere, rols, aspectes socio-econòmics i de salut. La Teoria de l'Intercanvi Social fa una reformulació de la Teoria de l'Elecció Racional, que postula des d'un punt de vista de l'economicisme clàssic que un intercanvi voluntari només es dona quan una de les dues parts n'espera treure un benefici. En la seva reformulació, la Teoria de l'Intercanvi Social deixa de banda els aspectes més durs del plantejament economicista i incorpora aspectes com la conducta altruista, el control de la informació, la subjectivitat dels actors, i la influència de l'emotivitat, i analitza l'estructura de costos i recompenses en les interaccions que es donen en les relacions socials. Els tres principis de la Teoria de l'Intercanvi Social són: el principi de racionalitat (les eleccions es fan tendint a maximitzar els beneficis i minimitzar els costos), el principi de reciprocitat (el manteniment de la relació és l'objectiu, per la qual cosa es busca una elecció en què es produeixi un equilibri entre els costos i els beneficis), i el principi de societat (com més una persona hagi rebut una recompensa determinada en el passat, menys valuosa li resultarà qualsevol unitat de recompensa en el futur).

El tema del conflicte en la presa de decisions en l'àmbit de la salut ha estat objecte d'anàlisi i de desenvolupament d'eines que facilitin el procés de les persones implicades i les seves famílies, amb l'objectiu últim de millorar la seva participació en la presa de decisions i potenciar la seva autonomia. El model OTAWA, desenvolupat per M.O'Connors i col·laboradors al Canadà, s'ha aplicat en contextos llatins. El model planteja que el "conflicte decisonal" és la incertesa sobre quina és la millor alternativa quant totes signifiquen riscos, pèrdues o rebug als valors personals. El conflicte en la decisió parteix de dues fonts: el propi balanç dels avantatges/inconvenients de l'opció escollida i dels factors externs

que la fan més difícil (manca d'informació, expectatives no ajustades, pressió social, manca de suports personals, percepcions confuses de les altres persones involucrades en la decisió,...). El marc de referència que proposen per fer operativa la presa de decisions consisteix en: valorar les necessitats o determinants de les decisions (coneixement, expectatives, valors, moment dels processos, percepció dels altres i suport), proporcionar ajut a la presa de la decisió (accés a la informació, reajust de les expectatives, clarificació, proveir consell, accés a recursos), i avaluació de la decisió i els seus resultats (acord entre valors i opcions, millora coneixement, satisfacció, persistència en l'opció, millora de la culpa, millora de l'estrès,...). Aquest marc conceptual defineix la decisió òptima com la que és informada, té consistència en relació als valors personals i els que en participen poden expressar la seva satisfacció sobre la mateixa. També es separa l'avaluació del procés de l'avaluació dels resultats, ja que no sempre bones decisions produeixen bons resultats. El mateix grup de professionals ha desenvolupat una escala de conflicte decisonal, que es pot fer servir per valorar tant les necessitats bàsiques com pel monitoratge del progrés durant la intervenció en la presa de decisions.(Mendoza, Jofré, & Valenzuela, 2006)

2.3.2. Articulació de la cura formal / informal i política social

Si per una banda les decisions sobre la cura s'expressen a través de la conducta individual de les persones, que com hem vist es el resultat d'un conjunt d'interaccions molt complexes, també és cert que les polítiques públiques de protecció social derivades dels diversos sistemes de benestar plantegen de fons models diversos de relacions intergeneracionals i, per tant, també d'atenció a la dependència. Els anomenats règims del benestar(Esping-Andersen, 1993) són el reflex de com es reparteix la producció del benestar entre els tres actors en joc – l'Estat, el mercat i les famílies -, on cadascun d'ells representa diverses fórmules de canalitzar l'ajuda intergeneracional. Des dels països nòrdics, amb un model de relacions entre generacions bàsicament públiques, fins als del sud, amb relacions intergeneracionals privades i no mercantils, passant per la via intermèdia dels països continentals, amb un model de relacions públiques i privades, poca presència del mercat i força del Estat i família, i també el dels països anglosaxons, que es basa en solidaritats privades i mercantils i escassa intervenció pública excepte en algunes situacions més dificultoses. La demanda prové de les necessitats de les persones dependents i té a veure amb una major i menor cobertura pública. L'oferta està relacionada amb la disposició del suport informal que pugui oferir la família, sobretot de les dones. La seva disposició té a veure tant amb factors ideològics com en l'existència de mecanismes de protecció que facilitin o no la seva integració al mercat laboral.(Pérez Ortiz , 2006)

L'enfocament dels règims del benestar (Esping-Andersen, 1993) ha estat el debat conceptual més important en relació a l'estructuració dels encaixos econòmic-polític-social dels estats moderns. En

el seu plantejament inicial i partint de l'anàlisi de tres grans àrees (relació estat-mercat, estratificació i desmercantilització), l'autor planteja tres categories o règims principals: el liberal o residual (anglosaxó), l'institucional o conservador (continental) i el social demòcrata (escandinau). La teorització en què basa el seu model és considerar que la gran variable independent en la producció del benestar és l'acció de l'Estat. Les principals crítiques que se li han fet són que és un model estàtic i que no té en compte variables culturals. El mateix autor en una obra posterior (Esping-Andersen, 2000) revisa el paper que les llars i les famílies tenen en l'estructuració dels règims de benestar i les incorpora a la seva anàlisi. La categorització d'un nou règim anomenat mediterrani ha estat plantejada des dels anys noranta, quan la incorporació tardana dels països del sud d'Europa a les polítiques de benestar dibuixava escenaris d'interacció més diversificats i diversos autors d'aquest país van conceptualitzar-ne les seves característiques (Ferrera, 1993), (Moreno, 2001). Actualment en la descripció del model dels règims de benestar s'hi inclouen les quatre categories (Pérez Ortiz, 2006):

-Règim liberal-residual o anglosaxó. És el propi dels països de parla anglesa, l'estat té una funció subsidiària en relació a les famílies i el mercat i només intervé en darrera instància. La dependència es considera un risc individual que cal atendre a través d'instruments de previsió personal o per la família.

-Règim conservador o continental. Propi dels països de centre d'Europa com França, Alemanya o Àustria. Els drets es basen en les cotitzacions socials que es fan durant la vida activa, amb les conseqüents diferenciacions per gènere. La dependència té consideració de risc social i s'hi dona resposta a través de la Seguretat Social, però l'ajuda informal es pressuposa de forma natural i implica moltes dones. El mercat té un paper menor.

-Règim social-demòcrata o escandinau. Propi dels països nòrdics (Suècia, Finlàndia, Noruega, Dinamarca). La protecció social de la dependència es basa en la ciutadania i en les necessitats i és l'Estat qui la proveeix, la qual cosa implica la màxima extensió dels serveis, amb poca aportació de cura informal i del mercat. El sistema de protecció social no està segregat per gènere i la més gran integració laboral de la dona no li permet disponibilitat per assumir la funció de cura de la gent gran.

-Règim mediterrani. Propi dels països del sud d'Europa (Espanya, Itàlia, Grècia, Portugal). Poca presència de l'Estat (bàsicament ajudes socials) i del mercat. La major part de l'ajuda es proveeix des del sistema informal. La dependència es consideraria un risc individual al qual la família dona resposta.

Els models de benestar són elements clau en l'articulació de tota la política socioeconòmica dels estats. La despesa pública en la protecció social de les cures de llarga durada és sensiblement diversa en funció del model de benestar i els seus efectes sobre la construcció dels models de

societat també. La despesa en aquest concepte a l'Estat espanyol era, a l'inici del segle XXI, de 0,65 % del Producte Interior Brut, quantitat sensiblement inferior a la mitjana del països desenvolupats (Oliva & Tur Prats, 2009).

Com ja hem introduït en un apartat anterior, a finals de 2006 es va aprovar a l'Estat espanyol la Llei de la dependència, un canvi molt substancial en el plantejament de la cobertura del risc de la dependència que passa a ser considerat un risc social. Aquesta llei hauria de ser la base legislativa i pressupostària que permeti evolucionar cap un model d'estil més continental.

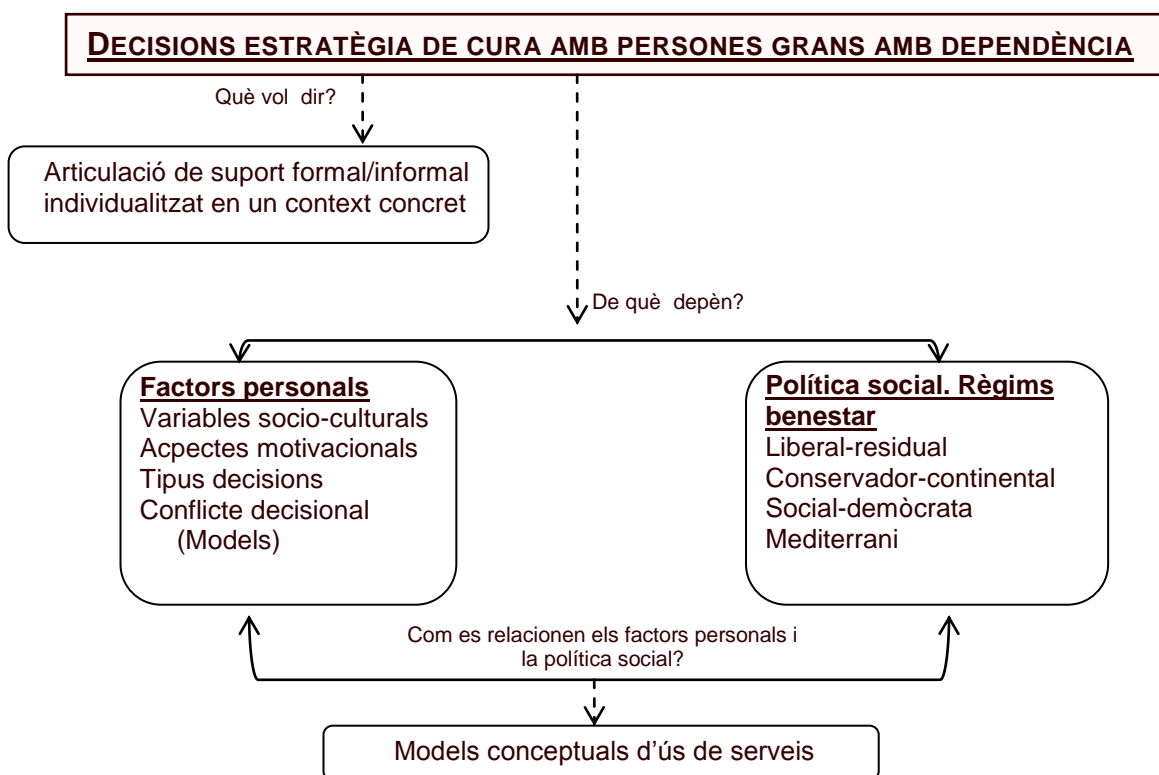


Figura 2. Mapa Conceptual: Presa de decisions en persones amb dependència. Elaboració pròpia.

2.3.3. Models conceptuals d'ús de serveis personals

Des de finals dels anys seixanta fins als anys noranta del segle passat i sobretot en el context anglosaxó es van fer nombrosos estudis sobre la interrelació entre cura formal i informal. Per una banda es descriuen els primers models teòrics generals de l'ús de serveis personals, en un principi sobretot serveis de salut, però que posteriorment s'han aplicat també a serveis socials i a àmbits d'atenció concreta com és el cas de les persones grans dependents. A la vegada, i sobretot entre els

anys setanta i noranta, es van descriure models específics sobre el tipus de relació dels sistemes informal i formal en l'atenció a la gent gran. A continuació veurem els trets bàsics dels models teòrics revisats.

2.3.3.1. Models generals d'ús de serveis

Dins dels *models teòrics generals* respecte a l'ús de serveis personals en destaquem aquests tres:

- *Model Conductual de l'ús dels serveis de salut*

El model Conductual de l'ús de serveis de salut (Andersen, 1968) es basa en les teories de la conducta humana i de l'organització social. Originalment va considerar el grup familiar com a unitat d'anàlisi, tot i que en revisions posteriors se centra en l'individu, admetent la dificultat de desenvolupar mesures a nivell familiar. En el primer planteig del seu model suggereix que l'ús de serveis està en funció de tres aspectes: (a) característiques de l'usuari que el predisposen a utilitzar serveis (inclou aspectes demogràfics, d'estructura social i creences entorn de la salut); (b) factors facilitadors o dificultadors (poden ser personals, familiars o comunitaris, com serveis disponibles al lloc on un viu, coneixement de com s'hi accedeix ..) i (c) les necessitats d'atenció que l'usuari té (derivades de la situació clínica i/o funcional, incorporant l'auto percepció de les mateixes per part de l'usuari i l'avaluació que en fan els professionals)

L'autor principal ha fet una revisió constant del seu model (Andersen & Newman, 1973), sempre amb l'objectiu principal d'esbrinar quines són les condicions que faciliten o dificulten l'ús dels serveis i que el model pugui servir per millorar l'equitat en l'accés als mateixos, en un context social amb canvis importants al llarg dels anys. La proposta de "Model emergent" (Andersen, 1995) que fa en la darrera revisió ens presenta un model molt més dinàmic que tot i mantenir els tres aspectes que han caracteritzat el seu treball des del principi (els engloba en el concepte de característiques poblacionals) incorpora variables d'entorn (sistema de salut, entorn exterior), conducta de salut (pràctiques de salut personal, ús dels serveis) i mesures de resultat (estatus de salut percebuda, de salut avaluada i satisfacció de l'usuari). El presenta de manera que exposa la multiplicitat d'influències en l'ús dels serveis i recull el *feedback* que el propis resultats de salut acaben tenint sobre els factors predisposants, la necessitat percebuda de serveis i les conductes de salut. En les experiències de l'aplicació del Model Conductual, les variables de necessitat s'han associat de manera significativa amb l'ús de serveis de salut no discrecionals (requeriment de cures immediates). Pels autors del model, els factors predictius per l'ús de serveis poden ser diferents segons el tipus de serveis i els resultats poden variar en relació a com es mesura la utilització del servei. Aquest fet ha determinat que els resultats observats en els nombrosos treballs que s'han fet prenent el Model Conductual com a marc conceptual siguin a vegades contradictoris o poc consistents.

Tot i que el model original va ser desenvolupat i aplicat per serveis mèdics, d'hospitalització i de salut dental, ha estat d'ús força generalitzat als Estats Units per l'estudi dels serveis gerontològics (Bass & Noelker, 1987)

La diferent naturalesa dels serveis socials i de salut, les diferències en la tipologia de serveis prestats i les variacions en l'habilitat per reconèixer la necessitat del servei han fet hipotetitzar i posteriorment provar (Wan & Odell, 1981) que, a diferència del cas dels serveis de salut, són les variables anomenades factors facilitadors/dificultadors i concretament el coneixement del serveis socials a l'abast, les que més expliquen les variacions en l'ús d'aquests. Els autors consideren que el Model Conductual és una eina útil per conceptualitzar les variacions en l'ús de la xarxa de serveis socials.

La consideració de l'individu com a unitat d'anàlisi ha estat qüestionada posteriorment per altres autors (Bass & Noelker, 1987), que han proposat "bifurcar" el model d' Andersen i que amb el mateix esquema d'anàlisi consideri incloure també les variables predisposants, facilitadores i de necessitat dels cuidadors principals. Els autors argumenten que tant les característiques del cuidador principal com dels cuidadors secundaris de la família influeixen en l'ús dels serveis d'ajut. En el seu treball troben que les necessitats del cuidador incorporen variabilitat en l'ús dels serveis i que els factors facilitadors/dificultadors de la família són el predictor més important en el volum de serveis formals utilitzats.

Tot i que la majoria d'estudis que utilitzen el model Conductual s'han realitzat als Estats Units, cal esmentar experiències en alguns grups europeus (Kempen & Suurmeijer, 1991) que avalen la utilitat del model per seleccionar i seqüenciar variables rellevants en la recerca sobre la utilització del serveis d'atenció domiciliària en gent gran.

Tot i que han passat força anys des de la publicació de la primera versió del model, els autors originaris han continuat treballant en la seva adaptació a l'estudi de la realitat canviant de la relació dels usuaris amb els serveis de salut (Andersen, 2008). També han col·laborat en la descoberta de noves possibilitats de treball del model des de perspectives de metodologia qualitativa (Bradley et al., 2002), quan l'han utilitzat per examinar el papers dels factors psicosocials en la utilització dels serveis de llarga durada per part de persones grans de diferents races i ètnies.

-Model d'intercanvi intern/extern

Un enfocament conceptual diferent és el model basat en els treballs teòrics, provinents del món del màrqueting (Lusch, Brown, & Brunswick, 1992). Els autors d'aquesta teoria creuen que les unitats organitzacionals (siguin una llar o una empresa) poden crear, consumir i utilitzar béns i serveis de forma interna per evitar el mercat i van estudiar els determinants de la tria d'una entitat entre satisfer-se ella mateixa les necessitats (l'anomenen intercanvi intern o autoproducció) o bé anar al mercat a

satisfer aquestes necessitats (intercanvi extern). En el seu plantejament encoratgen als teòrics del màrqueting a integrar el concepte d'intercanvi intern a la seva disciplina.

L'aplicació pràctica en el món dels serveis de la gent gran la van desenvolupar uns anys més tard en col·laboració amb professionals de l'àmbit de salut (Mundt & Lusch, 1997). Per estudiar els factors determinants en la tria de serveis per part de la gent gran, traslladen el concepte d'intercanvi intern a la provisió d'ajut que fa la xarxa informal i el d'intercanvi extern al que ofereix la xarxa formal. Dels resultats de la seva recerca proposen els següents factors determinants: capacitat basada en l'experiència (perícia), capacitat/rendiment dels propis recursos, temps, gratificacions econòmiques, gratificacions psíquiques, confiança i control. L'objectiu del seu article és desenvolupar un millor coneixement de les decisions sobre la utilització dels dos sistemes de suport i crear recomanacions de gestió per facilitar i optimitzar la presa de decisions al respecte.

-Models dels cuidadors

En el context de la provisió de serveis a les persones grans amb dependència ha estat i continua essent crucial el paper que juguen els cuidadors. El model dels cuidadors (Twigg, 1989), (Twigg & Atkin, 1994) dona eines per analitzar la relació dels cuidadors amb els sistemes d'atenció social. Els autors plantegen que els cuidadors ocupen una posició ambigua en el sistema d'atenció social que s'estructura de forma predominant entorn del dependent i descriuen tres models per donar marcs de referència per entendre la relació cuidador-sistema. En el model del cuidador com a recurs, el sistema formal no considera el benestar del cuidador o només ho fa de forma marginal. En aquest cas el sector informal proveeix el "fons" de l'atenció que ja ve donada i és en relació a aquesta "donació" que el sector formal actua i organitza la seva estructura de serveis. No hi pot haver una veritable substitució entre les dues formes de cura, ja que la cura informal és sempre anterior a la formal. Des d'aquest punt de vista, les agències d'atenció social tenen una percepció residualista dels cuidadors, i el seu principal objectiu seria maximitzar la cura que aquests ofereixen, mantenir-la en el nivell que s'està donant o, si es pot, incrementar-la. En el model de cuidador cotreballador, els serveis socials treballarien en paral·lel amb el sector informal buscant un paper cooperatiu i capacitador. L'acceptació i popularitat del terme "cuidador" en el món dels serveis de salut i socials és en part un reflex del procés de considerar semiprofessionals als familiars o altres cuidadors informals. Aquí l'objectiu dels serveis socials seria treballar per ajuntar els dos sectors, tot i que les diferències intrínseques entre ambdós ho dificulten (el sector formal és universalista, burocratitzat i normalitzat, el sector informal és particularista, marcat pels afectes, la reciprocitat de llarg termini, etc...). Es vol aconseguir mantenir i capacitar la cura informal però reconèixer la gran importància instrumental de l'ànim del cuidador. En aquest model les agències de servei es preocupen dels interessos del cuidador tot i que amb l'objectiu final de mantenir la seva contribució a la cura de la persona dependent. El tercer model és el del

cuidador com a client. En aquest el cuidador (conjuntament amb la persona dependent) és focus d'atenció per ell mateix. L'objectiu de la intervenció en aquest marc és l'alleugeriment de l'estrès del cuidar. Els autors, però, comenten que l'estatus dels cuidadors com a clients sempre tendeix a ser secundari en relació a l'usuari dependent, i que poques vegades es plantegen accions en que es puguin considerar realment coclients. En aquest darrer model es tindria en compte el benestar del cuidador per ell mateix i se li reconeix que pot existir conflicte d'interessos, de tal manera que el que pot ser millor pel benestar de la persona dependent no sempre coincideix amb el millor pel benestar del cuidador.

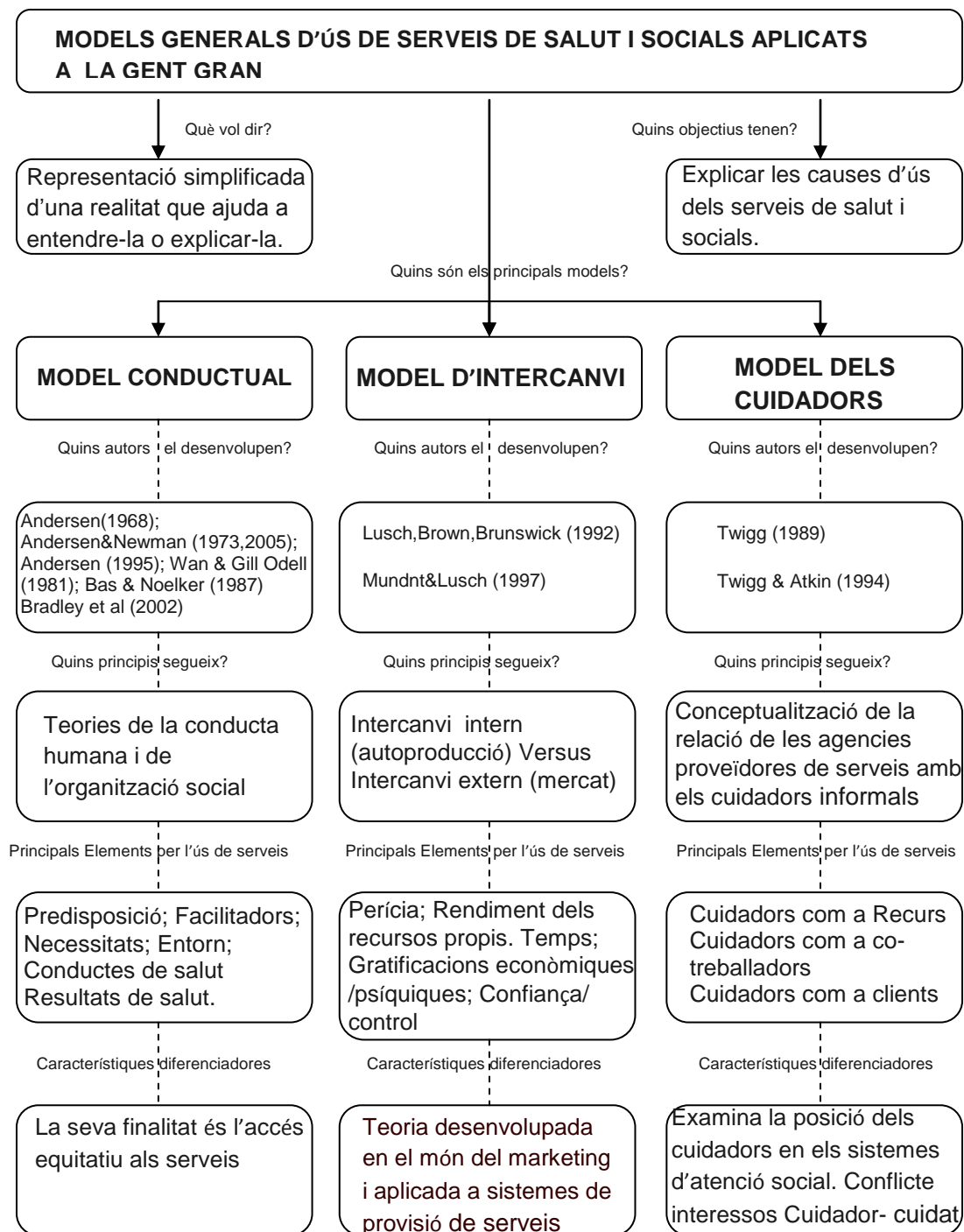


Figura 3. Mapa conceptual: Models generals d'ús de serveis de salut i socials aplicats a la gent gran. Elaboració pròpia

2.3.3.2. Models de relació específics entre cura formal i informal

Els models teòrics específics relatius a la relació entre cura formal i informal poden resumir-se en tres:

-*Model jeràrquic compensatori.* Descrit a finals dels setanta, (Cantor, 1975),(Cantor, 1980) postula la preferència jeràrquica que té la persona gran en relació a l'atenció a les seves necessitats. En primer lloc vol ser atesa per la parella, després pels fills, en tercer lloc per altres familiars i, finalment, pels serveis formals. El model assumeix la substitució d'una font de cura per l'altra, però amb un ordre de preferència. (Davey et al., 2005)

-*Model de cura suplementària.* Planteja que en general són els cuidadors informals qui proveeixen la major part de la cura i que els serveis formals s'introdueixen de forma circumstancial o temporal per reemplaçar parcialment la cura informal. El model assumeix que és comú rebre ambdós tipus de cura especialment si les necessitats són molt grans (Soldo, Agree, & Wolf, 1989), (Tennstedt, Sullivan, McKinlay, & D'Agostino, 1990), (Kemper, 1992).Tot i reconèixer que són els cuidadors informals qui duen a terme la major part de la cura de les persones dependents a la comunitat, el sistema formal el suplementa quan les necessitats de la persona gran excedeixen els recursos i les capacitats dels cuidadors informals.(Davey & Patsios, 1999)

-*Model de cura complementària o d'especificitat de tasques.* Planteja que la cura formal es mobilitza quan elements crucials de la xarxa informal no hi són o per tipus de necessitats concretes, o sigui, la cura formal es donaria per aquelles situacions o tasques que els cuidadors formals no poden proveir (George, 1989),(Chappell, 1985),(N. Chappell & Blandford, 1991). En aquest model, els serveis formals i els cuidadors informals proporcionen diferents tipus de cura en funció de les seves característiques.(Garcia Calvente & Mateo Rodriguez, 1993)

En un treball de publicació recent realitzat sobre el tema al nostre país (Jiménez-Martín & Vilaplana Prieto, 2008) es fa una reinterpretació dels models clàssics i plantegen la seva anàlisi amb l'esquema següent: (a) cura compensatòria quan un tipus de cura substitueix a l'altra seguint un ordre de preferència; (b) cura de substitució quan un tipus de cura s'incrementa, l'altre disminueix; (c) cura d'especificitat de tasques quan els cuidadors formals i els informals fan tasques diferents però es complementen; (d)cura complementària en la qual la cura formal apareix quan les necessitats del dependent excedeixen les possibilitats d'atenció dels cuidadors informals.

En general, i en la pràctica diària, es pot observar una certa coexistència dels models de relació entre suport formal i informal, i que segons els contextos sociopolítics un o altre agafen més o menys importància. Hi ha nombrosa bibliografia tant internacional com nacional que analitza les variables relacionades amb l'articulació dels dos tipus de cura. Edat, sexe, existència de xarxa social i la seva composició (tenir fills), parentiu, convivència, severitat de la dependència i disponibilitat dels serveis

s'han relacionat en com s'articulen cura informal i formal (Rogeró-García, 2010). També la situació econòmica del cuidador i la formació d'aquest s'hi relacionen. Aquestes dues variables estan vinculades significativament amb els costos d'oportunitat, que clarament s'incrementen quan hi ha major capacitat econòmica i millor formació. També s'han comparat models de relació del tipus de cura entre països. En general, s'ha constatat que la cura formal exclusiva en contextos comunitaris és molt reduïda a tots els països i que la cura informal és la que predomina arreu. (Rogeró-García, 2010)

Els models teòrics i la nombrosa bibliografia aportada durant els darrers anys posa de manifest l'interès del tema. La seva complexitat intrínseca i les peculiaritats derivades de l'heterogeneïtat tant de les polítiques socials dels diversos països com les pròpies de la cultura de cura predominant fan que la naturalesa de la relació entre cura formal i informal continuï essent un dels principals reptes de recerca en l'àmbit de les cures de llarga durada (Pearlin & Zarit, 1993) ,(Rogeró-García, 2010).

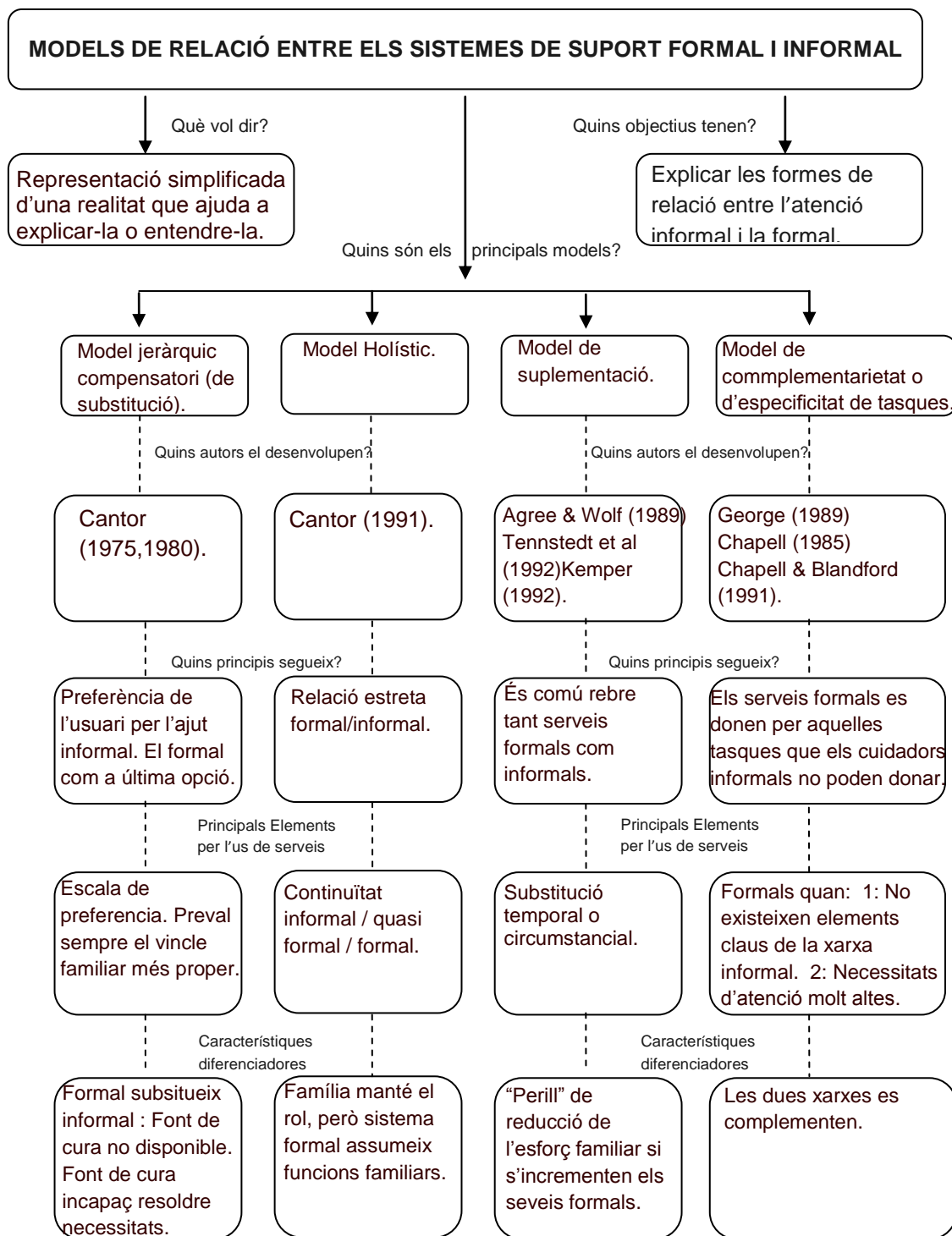


Figura 4. Mapa Conceptual: Models de relació entre serveis formals i informals. Elaboració pròpia

2.4. Atenció a les persones grans amb dependència a l'Estat espanyol. Evolució i situació actual. Perfil de dependents, cuidadors i d'utilització de serveis

En l'àmbit de les cures de llarga durada, com la resta de països mediterranis, l'Estat espanyol constitueix un exemple paradigmàtic del model de benestar "familista", en què les polítiques públiques donen per suposat que les famílies han d'assumir la provisió de cura dels seus membres (Rodríguez Rodríguez, 2005). Hi ha diverses causes per explicar-ho. Per una banda, la incorporació tardana al model d'estat del benestar, que pràcticament no es pot començar a desenvolupar fins al final de la transició política, una prioritització de la despesa pública cap al desenvolupament i consolidació de les prestacions sanitàries i les pensions, i un percentatge del Producte Interior Brut encara molt baix en despesa social en polítiques familiars en relació als altres estats membres de la Unió Europea. D'altra banda hi ha el substrat ideològic que sosté els models familiars a l'àmbit llatí, amb una acusada divisió sexual del treball on l'home és qui assumeix el rol "productiu" i la dona les funcions reproductives i de cura dels membres de la família. Tot i els grans canvis que afecten al sistema de gènere, les dades que es coneixen respecte a com s'estant donant les atencions a la dependència de les persones grans a Espanya continuen confirmant la pervivència del que s'ha anomenat "model de protecció social invisible"(Durán, 1999) .

La intensa tasca investigadora que de manera ininterrompuda ha dut a terme l'IMSERSO des de mitjans dels anys noranta del segle passat fins a l'actualitat, s'ha focalitzat en dues grans línies: conèixer quines eren les característiques de dependència de les persones grans, i com eren els seus cuidadors i què feien en relació als processos de cura.

Les situació de les persones grans amb dependència i els seus cuidadors ha estat objecte d'investigació de les administracions públiques de l'Estat i també d'entitats privades des de mitjans del anys vuitanta. L'Informe Portal Mayores nº 56 (Palacios Ramos, Abellán Garcia, & Esparza Catalán, 2008) ordena 48 estudis publicats al respecte entre els anys 1986 i 2006. Tots treballen sobre sis grans enquestes (algunes d'elles replicades diversos anys) que han constituït una gran base de dades per conèixer el tema que ens ocupa:

EDDM (1986). Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías Instituto Nacional de Estadística; ENS Encuesta Nacional de Salud (1993,1995,1997,2001,2004)Ministerio de Sanidad y Consumo ; EAI (1993) Encuesta sobre apoyo informal a las personas mayores, 1ªfase,y 2ª fase (1994) IMSERSO; Encuesta sobre soledad de las personas mayores (1998) IMSERSO i CIS; EDDDES (1999) Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud,IMSERSO-Instituto Nacional de Estadística-Fundación ONCE; EAI (2004), Encuesta sobre apoyo informal, IMSERSO; ECVM (2004) Encuesta sobre las condiciones de vida de las personas mayores. IMSERSO

La "Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y dependencia en España" EDAD 2008 va ser realitzada posteriorment a la publicació esmentada i des de llavors les dades van sortint publicades a mesura que es van analitzant. (Esparza Catalán, 2011)

Les estimacions sobre la dependència de les persones grans s'han fet a partir de les dades de les enquestes esmentades. Cal comentar que totes es van realitzar en població general (s'entrevista a tots el grups d'edat), recollint la percepció subjectiva dels individus entrevistats i realitzades en l'àmbit domiciliari excepte la EDAD 2008, que per primera vegada en tots aquest anys també va recollir informació de dependència de persones institucionalitzades.

La EDDDES 1999 va constituir la font principal de dades per a l'elaboració del Libro Blanco de la Dependencia,(IMSERSO, 2005b) presentat el desembre de 2004 amb revisió i actualització al 2006, i que va servir de base per al projecte de llei de la que acabaria essent la "Ley de Autonomia personal y atención a las situaciones de dependencia" que el Congrés dels Diputats espanyol va aprovar el desembre de 2006.

Les estimacions de dependència per a persones grans per a l'any 2010, que van incloure una projecció del nombre de persones dependents institucionalitzades tot i no disposar de dades directes, estan descrites a Taula 1

Taula1. Estimació dependència 2010. Elaboració pròpia. Font: Libro Blanco de la dependencia (IMSERSO,2005b)

| Dependència | De 65 a 79 anys | 80 anys o més | Total |
|----------------------|-----------------|---------------|--------------|
| Gran dependència | 47665 | 144149 | 191804 20,6% |
| Dependència severa | 110041 | 226539 | 337380 36,8% |
| Dependència moderada | 213039 | 188745 | 401784 43,1% |
| TOTAL | 372335 | 559433 | 930968 |

Tenint en compte que el total de població amb dependència estimada era d'1.246.429 persones, es va estimar que un 74% de les persones amb dependència a Espanya l'any 2010 serien persones grans.

Les dades més actuals que provenen d' EDAD 2008: 1.400.293 persones més grans de 65 anys declaren algun tipus dependència, dada que representa el 65,2% del total de la població espanyola dependent. La dependència té un perfil femení, tant en persones adultes com, especialment, en el grup de més edat. Una de les dades destacades de l'estudi EDAD 2008, i que podria explicar la diferència percentual de població gran dependent respecte a les estimacions, és la reducció en un

0.5% de la discapacitat global declarada pel total de la mostra, aspecte que alguns autors han relacionat amb la teoria de la compressió de la morbiditat (Casado, 2007). La gran diferència entre les estimacions i les persones que es declaren dependents es podria explicar perquè el model estimatiu fet amb les dades de 1999 no contemplava la cobertura de la dependència lleu que segurament està referenciada en la percepció dels subjectes d' EDAD 2008. El grau de severitat manifestat en l'enquesta de 2008 pel grup de 65 anys o més es distribuïa en: 38,6% alta, 36,8% mitja i 24,6% baixa, i les patologies que originaven la dependència en població gran eren les deficiències osteomusculars i les malalties degeneratives, especialment la demència. Una dada de gran novetat va ser conèixer amb xifres directes que el 87,8% de les persones institucionalitzades són dependents.(Esparza Catalán, 2011)

Tot i que es comentarà més endavant en l'apartat dedicat al desplegament de la llei de la dependència, cal esmentar que a partir de l'any 2007, quan s'han fet reconeixements de la dependència previstos per llei i que per primera vegada s'ha pogut treballar amb dades reals de dependència i no de percepció, ha emergit un volum de persones amb dependència severa molt més alt del previst en les estimacions prèvies i que està condicionant el desplegament i el finançament del sistema.

A més, les investigacions generals sobre la discapacitat i la dependència aporten dades sobre els cuidadors, que s'han completat també durant els darrers vint anys amb les investigacions específiques sobre els cuidadors informals, la EAI 1993-1994 (IOÉ Colectivo/INSERSO/CIS, 1995), i la EAI 2004 (Rodríguez Rodríguez, 2005), amb interessants aportacions tant quantitatives com qualitatives. Qui són els cuidadors, què fan en el procés de cura, com utilitzen els serveis, quines motivacions tenen per cuidar i quines conseqüències tenen els processos de cura de llarga durada en les seves vides han estat els temes més estudiats.

Les dades mostren que la major part de les cures (83,5%) les proveeixen els cuidadors familiars, que són dones, de mitjana edat, parents directes de la persona gran (bàsicament filles, seguides per esposes i joves), que majoritàriament tenen estudis primaris, sense activitat laboral retribuïda. L'ajuda que donen els cuidadors és intensa (més de vuit hores diàries, cada dia) i de llarga durada amb gairebé un 35% de cuidadors que porten vuit anys o més fent aquesta tasca. La convivència de la persona gran dependent és majoritàriament amb el grup familiar multigeneracional o amb el cònjuge, tot i que es constata un percentatge creixent de persones dependents que viuen soles o amb cuidadors no familiars.(Rodríguez Rodríguez, 2006),(Rodríguez Rodríguez, 2005),(IOÉ Colectivo/INSERSO/CIS, 1995),(IMERSO, 2005a),(Esparza Catalán, 2011)

Les repercussions del procés de cura sobre els cuidadors que s'han descrit en els estudis a l'Estat espanyol són en general de tipus negatiu i fan referència a aspectes econòmic-laborals (no poder-se

plantejar una feina remunerada, problemes econòmics, deixar la feina o dificultats per compatibilitzar-la amb la cura), d'oci i vida familiar (no disposar de temps de lleure, reducció de la relació social, no cura d'un mateix o altres persones dins la família ..) i sobretot el deteriorament de la pròpia salut (cansament físic i psíquic, depressió, empitjorament de malalties cròniques).(Rodríguez Rodríguez, 2006),(Esparza Catalán, 2011)

Les repercussions positives del cuidar descrites a la literatura són gairebé totes de caràcter psicosocial: satisfacció amb la cura, seguretat en un mateix, fer més estrets els vincles familiars i l'increment de l'empatia. Les dades sobre les conseqüències tant positives com negatives de la cura en el context espanyol són escasses, i sovint centrades en algunes patologies concretes, especialment la demència, (Rogero-García, 2010) però ja apareixen interessants aportacions de tipus qualitatiu en relació a gènere i generació(Bover, 2005)

Entre els estudis dels anys noranta del segle passat i els actuals, el perfil del cuidador i les repercussions del procés de cuidar pràcticament no s'han modificat, tot i que en els treballs més recents posen de manifest una millora en les estratègies de negociació familiar en relació a compartir tasques de la cura, ja que les cuidadores afirmen que tenen el suport d'altres membres de la família. També hi ha una major demanda expressada de serveis formals en lloc de prestacions econòmiques i de necessitat de preparació del cuidador per cuidar a la persona amb dependència.(Rodríguez Rodríguez, 2005)

Les motivacions i les circumstàncies per les quals les persones cuidadores assumeixen la cura han estat relativament poc estudiades encara. Les dades de les quals es disposa sobre aquest aspecte procedeixen de pocs estudis qualitius (IOÉ Colectivo/INSERSO/CIS, 1995),(Bover, 2005). Les motivacions referides són: obligació moral, dignificació i satisfacció personal, compensació i agraïment per part de la persona cuidada, "no quedar més remei", la pressió del context social i familiar, que econòmicament no es pot permetre altres alternatives, i "sentir-s'hi atrapat".

Una altra dada rellevant a l'Estat espanyol és la tendència a l'envelliment del grup poblacional que fa de cuidador, que produeix una disminució progressiva de l'anomenat "potencial de cures familiars". Aquest fenomen també existeix en altres països i és objecte d'investigacions específiques per l'efecte que té en l'increment de l'ús dels serveis formals (Armi, Guilley, & Lalive D'Epina, 2008),(Rodríguez Rodríguez, 2006).

Les tendències demogràfiques, amb l'increment previsible de persones d'edat avançada i amb uns anys de probable dependència combinats amb els canvis socials -sobretot el del paper de la posició social de la dona- fan pensar que el sistema de cura informal que sosté l'atenció a la dependència al nostre país pot tendir a l'esgotament (Rodríguez Rodríguez, 2006). En aquest context es configuraria

un nou escenari de provisió d'atenció en què l'ús dels serveis formals ha d'agafar un paper que no ha tingut fins ara.

Aquesta tendència ja es comença a constatar. La implementació dels serveis formals a l'Estat espanyol ha experimentat un creixement exponencial entre els anys 2002 i 2008.

Tots els serveis formals (teleassistència, centres de dia, serveis d'ajut a domicili o centres residencials) han augmentat de forma espectacular, especialment els tres primers que són serveis que es presten quan el domicili és el lloc de cura (Taula 2). Entre les dificultats observades en el desplegament del sistema de serveis formals a Espanya hi ha les diferències entre comunitats autònomes en relació als indicadors de mesura de la implementació dels serveis (cobertura, places disponibles, els preus públics dels serveis..). Les comunitats autònomes tenen transferides les competències en matèria de Serveis Socials i per tant poden legislar i desenvolupar polítiques pròpies en aquest àmbit i aquest fet influeix, en el desenvolupament dels serveis formals d'atenció a la dependència.

Taula núm. 2 Evolució serveis formals 2002-2010. Elaboració pròpia. Font: Las personas mayores en España. Informe 2008 (IMSERSO, 2009b)

| | | Teleassistència | S. Ajut domicili | Centre Dia | Residència Social |
|------------------|------|-----------------|------------------|------------|-------------------|
| Index | 2002 | 1,45 | 2,75 | 0,26 | 3,33 |
| Cobertura | 2010 | 4,72 | 4,69 | 0,83 | 4,44 |
| Increment places | | 279,15% | 82% | 238% | 38% |
| 2002-2010 | | | | | |

2.5. El Sistema Nacional per l'Autonomia i Atenció a les persones amb dependència: principis, conceptes, desenvolupament i resultats d'aplicació(2007/2011)

Com s'ha comentat en l'apartat primer d'aquest treball, ja fa alguns anys que la major part dels països europeus han assumit que l'Estat ha de realitzar funcions que tradicionalment havien recaigut en les famílies i, en aquest sentit, han inclòs dins dels sistemes de protecció social la cura dels infants i de les persones amb dependències. A l'Estat espanyol, el debat també s'ha fet, encara que de forma més tardana. No va ser fins al desembre de 2006 que amb l'aprovació de la Llei de la dependència va quedar constituït el Sistema per l'Autonomia i Atenció a la Dependència, l' instrument públic que ha de garantir les condicions bàsiques i la provisió dels nivells de protecció que preveu la llei a tot el territori espanyol.

La llei de la dependència significa el reconeixement del dret de les persones dependents a ser ateses per l'estat i garanteix serveis i prestacions basant-se en tres principis: prestacions de caràcter universal i públic, accés en caràcter d'igualtat, i participació i cooperació de totes les administracions públiques en les competències que se'n deriven. La llei destaca per abordar el problema des de la perspectiva de la promoció de l'autonomia, la prevenció i la rehabilitació de les situacions de discapacitat i de l'atenció i la protecció a les situacions de dependència establerta. Advoca també per una estreta col·laboració entre els sectors socials i sanitaris, tenint en compte la relació amb els processos de salut, i per promoció de la participació de l'usuari i la família i facilitar la seva plena integració social.

El Servei per l'Autonomia i la Dependència es configura com una xarxa pública que, amb la participació de totes les administracions públiques, integra de forma coordinada centres i serveis públics i privats. Es crea el Consell Territorial del Sistema per l'Autonomia i la Dependència com l'instrument de cooperació i articulació de tot el sistema, que acorda els criteris d'actuació conjunta entre el Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad i les comunitats autònomes.

Els trets distintius del nou sistema s'exposen a continuació (Díaz, Ladra, & Zozaya, 2009)

L'únic criteri d'accés als serveis previstos és el nivell de dependència. És un canvi de gran importància, ja que, fins llavors, per rebre prestacions socials es tenia en compte el nivell de renda i les condicions sociofamiliars. Cal demostrar la residència a l'Estat espanyol durant els cinc anys anteriors a la sol·licitud i tenir nacionalitat espanyola. En el cas dels estrangers, l'accés està regulat pel que estableix la Llei Orgànica 4/2000 d'11 de gener sobre drets, llibertat i integració social d'estrangers.

L'avaluació de la dependència es fa amb un barem comú a tot l'Estat. El barem avalua el grau d'autonomia en la realització d'un ampli conjunt d'activitats bàsiques, per la qual cosa es classifiquen els beneficiaris com a dependents moderats (grau I), dependents greus (grau II), i dependents severes (grau III). Per cada grau s'estableixen dos nivells, en funció de l'autonomia i la intensitat de cura que es requereix. Així es dona una estructura de classificació de la gravetat de la dependència amb sis possibilitats (grau I nivell 1, grau I nivell 2, grau II nivell 1, grau II nivell 2, grau III nivell 1, grau III nivell 2).

S'estableixen quatre modalitats d'atenció: (a) prestacions amb servei, que inclouen teleassistència (TAS), servei d'ajut a domicili (SAD), centres de dia (CD) i de nit, i serveis d'atenció residencials (RS), ja siguin oferts per centres públics o privats amb règim de concert amb l'administració pública; (b) prestacions econòmiques vinculades a un servei (PEVS) a les quals s'accedeix de manera puntual quan no és possible l'accés a un servei públic o concertat; (c) prestació econòmica per rebre cures en

l'entorn familiar per cuidadors no professionals (PCNP); (d) prestació econòmica per assistència personal, per promoure l'autonomia en persones amb gran dependència (per l'accés a l'educació i al treball per persones joves i adultes) que no té una incidència significativa en el cas de les persones grans dependents.

La llei estableix que les prestacions amb servei han de tenir sempre caràcter prioritari i que només quan no sigui possible oferir serveis, i per tant de manera excepcional, els beneficiaris poden rebre la prestació econòmica per cuidador no professional, sempre hi quan es donin les condicions de convivència i habitabilitat del domicili que ho facin possible, i a partir d'un acord de Pla d'atenció. Una novetat important és que els cuidadors no professionals poden cotitzar a la Seguretat Social, a través d'un conveni especial amb la Tresoreria de la Seguretat Social.

Cal comentar que les prestacions i els serveis poden ser compatibles entre ells, i que el nivell i l'abast de la compatibilitat el poden establir les comunitats autònomes fent ús de la seva capacitat per establir nivells de protecció addicional que la Llei ja preveu. Aquest aspecte és rellevant en el cas de Catalunya, ja que la Generalitat ha fixat un ampli ventall d'opcions de compatibilitat per poder facilitar l'adaptació del sistema a les situacions individuals.

El conjunt de totes les modalitats d'atenció constitueix la cartera de serveis de la dependència. Cada servei i/o prestació tenen intensitat diversa o suport econòmic diferent en funció del grau i nivell reconeguts.

La llei de la dependència tindrà un desenvolupament temporal progressiu entre els anys 2007 i 2015. L'any 2007 van accedir al sistema les persones amb grau III, durant el 2008 i 2009 qui tenia grau II nivell 2, el 2010 hi van entrar els beneficiaris amb grau II nivell 1, al 2011 els beneficiaris del grau I, preveient al 2015 el total desplegament de tot els aspectes que la Llei contempla.

El finançament previst és a tres bandes. Per una banda, l'Administració General de l'Estat, que garanteix el finançament d'un nivell mínim a tot l'estat, que es preveu sigui un 23,7% del total quan el sistema estigui plenament desenvolupat. L'Administració de l'Estat estableix també convenis anuals amb les comunitats autònomes per cofinançar les prestacions. Les comunitats autònomes fan una aportació que com a mínim és la mateixa que fa l'estat i tenen la possibilitat d'afegir-hi nivells de protecció addicionals. La seva contribució es preveu que sigui el 42,6 %. Finalment, el beneficiari participa en el finançament a través d'un copagament que s'estableix segons tipus de servei i la seva capacitat econòmica.

Es regula el procediment pel reconeixement de dret, que inclou la valoració a través de barem a càrrec d'equips de valoració específics. Aquests emeten el seu informe a l'administració autonòmica corresponent, que és qui dicta la resolució de dependència on consta el grau i el nivell i queda

reconegut el dret a prestació, amb validesa a tot l'Estat espanyol. A partir de la resolució, els serveis socials del sistema públic són els responsables de la realització del Pla Individual d'Atenció (PIA), en el qual es determinen les modalitats d'atenció més adients entre les previstes pel grau i nivell del beneficiari, amb la participació d'aquest o, si és el cas, de la família o entitat tutelar responsable. El Pla Individual d'Atenció és un element clau del procés: els serveis socials hi han d'orientar i acordar el servei més adient per la cobertura de les necessitats del dependents, incloent en la valoració la consideració de la seva situació social i familiar. Tant el grau de dependència com el Pla d'Atenció poden ser revisats tant a instància de l'interessat com d'ofici.

Amb l'aplicació de la llei de la dependència es pretenia obtenir un millor repartiment de la producció del benestar entre la família i l'Estat i reduir l'atribució excessiva d'aquesta responsabilitat a la família, especialment a les dones. A més, s'avançava en altres mesures que impulsessin un repartiment més equitatiu entre homes i dones en les tasques de cura. També hauria de repercutir en una ampliació dels serveis socials, i en una millora de l'accessibilitat i l'organització del sistema vigent que portés a un canvi de paradigma, amb la idea central que els serveis socials no són per les persones amb carències econòmiques i/o familiars sinó que els serveis formals són una forma de suport als usuaris i a les seves famílies en el seu benestar personal i social al llarg del seu cicle vital.(Rodríguez Rodríguez, 2006)

L'aprovació de la llei va generar unes expectatives molt altes entre la població afectada, els seus cuidadors i els professionals del l'àmbit social, principals responsables de la seva visibilitat en la realitat quotidiana dels afectats.

Després de quatre anys i mig de la seva posada en marxa, es poden començar a observar alguns resultats de l'aplicació de la llei. Els nuclis d'interès sobre les dades han estat tres: (a) la quantificació del volum de persones a les quals s'ha reconegut el dret, (b) com es distribueixen segons el grau i el nivell que se'ls ha reconegut i (c) l'aplicació dels Plans Individuals d'atenció, element clau per l'observació de la realitat de la implementació de les prestacions i serveis i per valorar-ne l'impacte sobre tots els aspectes relacionats descrits en els paràgrafs anteriors.

Exposem de manera resumida algunes de les dades més recents del Sistema per l'Autonomia i la i atenció a la dependència a la Taula 3.

Taula 3. Dades aplicació Llei dependència 2007/2011. Elaboració pròpia a partir de dades SAAD (IMSERSO, 2011)

| Dades LAPAD | Sol.licituts | Resolucions | Dret a prestació | Prestació |
|-------------------|--------------|-------------|------------------|-----------|
| Històric 20/07/11 | 2.032.379 | 90,50% | 76% | 55% |
| Dades a 1/07/11 | 1.526.730 | 93,60% | 72,10% | 50% |

| Serveis/prestacions | TAS | SAD | CD | RS | PEVS | PCNP | altres |
|---------------------|--------|--------|-------|--------|-------|--------|--------|
| Dades a 1/07/11 | 12,75% | 13,08% | 6,04% | 13,68% | 6,24% | 46,43% | 1,78% |

| Beneficiaris dependència | Dades | | | |
|---|--------------------------|------------|-----------------|------------|
| | Home | | Dona | |
| Sexe | 33% | | 67% | |
| | 65 o més | de 65 a 79 | 80 o més | |
| Edat | 76,78% | 21,69% | 54,69% | |
| | Grau III | Grau II | Grau I nivell 2 | Sense grau |
| Distribució per graus dependència | 30,69% | 30,58% | 10,89% | 13,89% |
| | 1,22 | | | |
| Ratio de prestació per beneficiari | | | | |
| | 40,8% del que reben PCNP | | | |
| Cuidadors no professionals amb conveni amb SS | | | | |

Les dades exposades mostren per primera vegada amb dades reals com és la dependència a l'estat, ja que tots els estudis previs s'havien fet sempre amb enquestes de percepció. També mostren diversos aspectes de com s'està desenvolupant el sistema d'atenció a la dependència i quines repercussions directes està tenint sobre els sistemes de cura al nostre país. Destaquem les següents: (a) el nombre absolut de persones amb dependència i els percentatges de dependència severa són més alts dels previstos al Libro Blanco (IMSERSO, 2005b) i amb les quals es van fer els càlculs respecte al finançament del sistema; (b) la gran majoria dels beneficiaris del sistema són persones grans i molt grans, amb predomini contundent de les dones sobretot a causa del gran pes demogràfic que tenen en les edats avançades i a la seva major esperança de vida; (c) hi ha força demora entre la resolució del reconeixement del dret i el gaudi real de la prestació i/o servei a partir de fer-se efectiu el Pla Individual d'Atenció; (d) predomini aclaparador de la prestació econòmica per cuidador no professional en els plans d'atenció establerts, quan la llei marca que hauria de tenir caràcter excepcional; (e) percentatge considerable de cuidadors no professionals que han accedit a la cotització de la Seguretat Social.

L'any 2009, l'Informe del grup d'experts sobre l'aplicació de la llei de la dependència (IMSERSO, 2009a) destacava aquests problemes: àmplia variabilitat en la seva aplicació en les diverses comunitats autònomes, amb dades molt diferents sobre persones ateses, temps de tramitació i

percentatges dels diferents graus de dependència; dificultats en l'adaptació del barem a la situació de valoració de les malalties mentals; problemes en el sistema d'informació; excessiu desenvolupament de les prestacions econòmiques en detriment de les prestacions en serveis professionalitzats; desenvolupament insuficient de la xarxa de serveis, especialment del servei d'ajut a domicili; no desenvolupament real a través de la cartera de serveis de la coordinació sociosanitària que preveu la llei; finançament insuficient pel volum real de persones amb dret i pel pes proporcionalment més alt de l'esperat per les dependències severes, i dificultats de col·laboració i coordinació entre les administracions públiques implicades.

Les recomanacions que es fan en l'informe s'estructuren en tres grans àmbits: (a) millorar la gestió de la demanda per evitar retards, amb una millor distribució de competències, funcions i finançament dels ens locals -que són els que atenen directament l'usuari i han rebut la pressió de la demanda i millorar els protocols de coordinació entre administracions; (b) en serveis i prestacions, establir el caràcter prioritari de la prestació de serveis i potenciar aquesta opció, i acreditar els centres i serveis per garantir-ne la qualitat; (c) millorar la cooperació, informació, coordinació i integració de serveis; establir una xarxa pública de serveis de titularitat pública i gestió pública, i articular una segona descentralització de competències de les autonomies cap als ens locals.

El grup d'experts també apunta que la part del finançament ha estat la menys desenvolupada del sistema i que cal abordar-ho per garantir un finançament suficient i sostenible. Consideren que els serveis socials de la dependència haurien de formar part, conjuntament amb educació i sanitat, dels serveis essencials i que com a tals s'hauria d'integrar el seu finançament dins la Llei Orgànica de Finançament de les Comunitats Autònomes.

Entre els aspectes positius del sistema tots els agents socials destaquen hi ha: (a) l'avenç que significa **establir un dret subjectiu, universal i amb equitat**, superant el caràcter assistencialista que els serveis socials havien tingut fins ara, (b) la possibilitat de contribuir a la major qualitat de vida de dependents i cuidadors disminuint el cost personal i econòmic d'aquests, (c) que l'inversió pública en la creació de serveis pot contribuir a la dinamització de la economia (IMSERSO, 2009a).

Recentment, i sobretot en els àmbits de literatura científica dels serveis socials, s'ha intensificat el debat sobre aspectes del desenvolupament de la llei amb una perspectiva crítica, especialment perquè les altes expectatives generades en la seva posada en marxa han xocat amb una realitat de gran pressió sobre els serveis socials gestionats pels ens locals, amb una **insuficiència clara de recursos** tant de gestió com de provisió de serveis que fan molt complicada l'aplicació dels principis de la norma (Muñoz Iranzo, 2008),(Lima Fernández, 2008). També s'ha constatat que les diferències territorials en l'aplicació són importants generant efectes diversos en les estratègies de cura familiars segons el territori.(Vázquez Rodríguez, 2010)

La llei de la dependència, per tant, reconeix un nou dret social que garanteix a les persones amb dependència un dret subjectiu. En aquest nou plantejament els serveis socials, com a gestors i proveïdors dels sistema formal d'atenció, han de convergir i s'han de complementar amb la cura informal, ja que és impossible que l'atenció formal cobreixi tota l'atenció que requereixen les persones grans dependents, i han de considerar oferir programes d'intervenció amb cuidadors informals i també oferir-los recursos intermedis que facilitin la compaginació de la cura i del descans del cuidador(Rodríguez Rodríguez, 2005). Els plans individuals d'atenció són l'instrument que la llei preveu per concretar l'articulació dels dos sistemes d'atenció, i es converteixen en la peça clau per assolir l'objectiu de qualitat d'atenció del dependent i de qualitat de vida del cuidador. Els treballadors socials dels municipis tenen un paper i una responsabilitat professional cabdal en la seva realització, ja que han d'intervenir en concretar l' acord amb la persona gran dependent i/o la seva família sobre quina serà l'estratègia de cura que es basa en l'articulació de suport formal i/o informal més adequada pel grau de necessitats globals a cobrir derivades tant de la dependència com per les seva situació social i d'entorn.

Amb el nou marc normatiu i de recursos formals derivats de la cartera de serveis que ofereix la nova llei i amb les dades que es van coneixent de la seva aplicació ja es posen de manifest algunes tendències en l'actuació respectiva de tots els agents implicats en la provisió de cures. En aquest context, els cuidadors familiars que afronten el procés d'atenció a la dependència d'una persona gran han de decidir com fer-ho.

3. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

La progressiva implementació de l'estat del benestar a les societats desenvolupades ha representat l'assumpció que la responsabilitat de la cobertura dels riscos vitals dels ciutadans ha passat de ser individual/familiar a ser col·lectiva. L'envelliment poblacional i el pes sociodemogràfic les persones dependents han estat determinants perquè la dependència s'hagi incorporat com a risc a cobrir pels estats, igual com la malaltia, la vellesa i l'atur.

El nou marc de relacions i actuacions en els processos de cura de les persones grans el determinen diversos factors: l'increment de l'esperança de vida amb una part de la mateixa viscuda amb un cert grau de dependència; els canvis socials i culturals del món contemporani, així com l'evolució de les polítiques de benestar en relació a la dependència. A l'Estat espanyol l'aprovació i aplicació, a partir de l'any 2007, de la llei que reconeix l'atenció a la dependència com un nou dret subjectiu dels ciutadans constitueix la concreció d'aquest canvi.

La resposta a les necessitats de les persones grans dependents en les societats actuals es dona a partir de la interacció entre els sistemes de solidaritat pública, que constitueixen el conjunt de serveis i prestacions conegut com a sistemes d'ajuda formal, i els de solidaritat privada, que configuren els sistemes d'ajuda informal. L'Estat, les famílies i també el sector mercantil són els tres actors en joc en la producció del benestar. S'han desenvolupat models conceptuals que poden ajudar a entendre tant l'ús de serveis personals com la relació entre els sistemes d'atenció informal i formal. A Espanya, les primeres dades de l'aplicació de la Llei de la dependència indiquen que el nombre de persones i el nivell de dependència dels afectats superen les previsions i que les prestacions econòmiques de la cartera de serveis de la dependència són el recurs més habitual, la qual cosa fa pensar que no s'estan produint canvis substancials en el predomini tradicional del suport informal en l'atenció de les persones grans dependents. S'han constatat diferències importants i diverses en l'aplicació de la llei entre les diferents comunitats autònomes.

Com afrontar la cura dels ancians dependents és una de les situacions vitals cada cop més freqüents entre les famílies. La presa de decisions respecte a les estratègies familiars de cura és un fenomen nou. Fins fa relativament pocs anys venia totalment preestablerta, ja que ningú es plantejava que pogués ser fora del nucli familiar, independentment del nombre i tipus de necessitats que calgués cobrir. La cura durava fins a la mort del dependent, que es produïa al domicili.

Actualment la família ha d'afrontar aquesta decisió. Analitzar els motius pels quals una família fa una tria o un altra (cura informal, cura formal, mixta) és un procés complex. La concreció de tota aquesta complexitat es pot observar a través de la decisió que els cuidadors prenen respecte a com fer-ho.

Les variables socioculturals, els aspectes motivacionals, i el marc de relacions que configuren les diversos règims de benestar influeixen en les decisions de les formes de cura que els cuidadors elegeixen. La recerca d'aquests aspectes ha estat escassa en el nostre país i és prèvia al canvi generat per la universalització de l'accés als recursos que preveu la Llei de la dependència. Les primeres investigacions posteriors a l'aplicació de la llei s'han centrat en la valoració de l'impacte en termes de dimensionar la realitat de la dependència i de l'orientació inicial dels recursos formals utilitzats.

La incorporació tardana de l'Estat espanyol a les polítiques de benestar de la dependència fa que tampoc hi hagi estudis actuals sobre quins són els determinants, tant objectius com subjectius, que posen en marxa les persones implicades en el procés de cuidar i ser cuidat a l'hora de decidir com faran la cura. Entorn d'aspectes com la situació social del dependent, el tipus de necessitat que cal resoldre, les conviccions morals o creences, el nivell de participació del dependent o altres familiars directes en com fer la cura, els beneficis mutus o quin tipus d'intercanvis es donen en els processos de cura, la possibilitat real o no d'elecció dels recursos que hom creu més adequats,... es poden generar moltes preguntes que encara no tenen resposta en el nostre context.

Des de l'aplicació de la llei, l'entorn de provisió de recursos formals ha canviat profundament i s'ha anat consolidant en un context social de forta tradició familiar. En aquests moments es pot començar a saber com les famílies cuidadores han reaccionat i decidit respecte a les estratègies de cura dels seu familiars dependents. Per primera vegada es donen les condicions per observar la relació entre algunes dades de les quals mai abans s'havia disposat (mesura objectiva i amb un barem validat i unificat sobre el nivell de dependència, identificació del cuidador, elecció del recurs formal sobre una cartera de serveis preestablerta i unificada, seguiment del procés des de el moment que es concreta el Pla Individual d'Atenció).

Des de l'exercici professional del treball social en un hospital geriàtric de mitja estada es poden observar de forma molt directa els efectes que l'aparició de la dependència genera en els grups familiars i el desassossec que representa pels cuidadors les decisions que han de prendre entorn de la reestructuració de les seves dinàmiques i el desgast emocional associat que comporten. Tant si la dependència es produeix per un esdeveniment sobtat, com si es dona per instauració progressiva derivada del patiment de malalties cròniques, la família es troba davant del repte de la presa de decisió, un procés que crea incertesa i malestar emocional i pel qual els familiars

requereixen informació i orientació, amb l'objectiu d'ajustar la millor opció d'atenció a les necessitats individualitzades del dependent i d'ells mateixos.

Un dels objectius de la intervenció del treball social es la facilitació dels processos de canvi tant personals com d'interacció amb el medi que afecten a les persones al llarg del seu cicle vital en el sentit de disminuir el patiment que produeixen i afavorir l'adaptació als entorns canviants.

Pels professionals d'ajut i especialment pels treballadors socials com a professionals responsables i mediadors entre els sistemes informals i formals d'atenció, és molt interessant entendre millor com es dona el procés de decisió de les estratègies de cura dels cuidadors de les persones grans dependents. Amb una millor comprensió es podria intervenir amb més eficàcia des de la relació d'ajuda que s'estableix en els àmbits professionals dels Serveis Socials, on es treballa en l'orientació i el suport de les famílies afectades.

En la revisió de la literatura existent, no s'han observat encara estudis orientats a explorar les relacions que actualment s'estableixen en el context posterior a l'aplicació de la Llei, entre les estratègies de cura escollida pels cuidadors -enteses com els recursos formals públics concretats i la seva complementació o no amb estratègies informals- amb variables del context sociofamiliar de tipus objectiu (estructura, habitatge, economia, suport formal/informal previ) i de tipus subjectiu (capacitat percebuda, disposició, disponibilitat, sobrecàrrega, motius de l'elecció del recurs formal).

Un estudi d'aquest tipus és important per diferents raons:

- Per la novetat de les dades: no ha estat possible estudiar-les fins que la llei de dependència ha permès introduir el barem de valoració estandarditzada per l'avaluació del nivell de dependència així com la cartera de serveis unificada. En un context de forta tradició de cura familiar té interès conèixer si un canvi de fons tan important en la política social com la nova llei està generant canvis en l'aproximació de les famílies al fet de cuidar.
- Perquè conèixer què fa que un cuidador opti per una estratègia de cura (informal, formal, mixta) i com es relaciona aquesta amb les característiques socials d'aquest, pot resultar útil per treballar des dels Serveis Socials per facilitar els processos adaptatius tant personals com familiars que implica el fet de cuidar en l'entorn actual.
- Perquè l'estudi pot ser útil per generar hipòtesis de treball futures que permetin dirigir correctament la recerca cap a la generació d'evidència científica en àmbits específics de la pràctica del Treball Social, en concret sobre com millorar l'eficàcia en la provisió de serveis formals ajustant-los a les necessitats sempre individuals de cada situació tractada.

- Per corroborar quina aproximació metodològica pot resultar més adequada (quantitativa, qualitativa) en l'estudi del tema en funció de l'observació de quins tipus de variables (objectives, subjectives) són més significatives en la concreció de les estratègies familiars de cura .

4. OBJECTIUS DE L'ESTUDI

4.1. Objectiu general

Estudiar les possibles relacions entre les estratègies de cura i el context sociofamiliar, les motivacions, i l'autopercepció de la situació de cura dels cuidadors de persones majors de 65 anys amb dependència atesos en un hospital geriàtric d'atenció intermèdia.

4.2. Objectius específics

- Descriure les estratègies de cura desenvolupades pels cuidadors de les persones majors de 65 anys i amb dependència atesos i definir-ne els patrons resultants.
- Identificar les relacions existents entre els patrons de cures aplicats pels cuidadors de persones majors de 65 anys dependents atesos amb la intensitat de la cura i l'alteració cognitiva.
- Determinar el context sociofamiliar de les persones majors de 65 anys amb dependència atesos a l'hospital i dels seus cuidadors i analitzar la seva relació amb els patrons de cura que han dut a terme.
- Descriure el grau d'autopercepció respecte a la disposició, disponibilitat, capacitat, control de la situació i sobrecàrrega dels cuidadors de persones majors de 65 anys amb dependència atesos, prèviament a la decisió sobre l'estratègia de cura i comparar-los segons els patrons de cura identificats.
- Identificar les motivacions inicials i la valoració posterior respecte a la decisió d'estratègia de cura duta a terme pels cuidadors de persones majors de 65 anys amb dependència atesos, a través dels elements centrals del seu discurs i comparar-les segons els patrons de cura identificats.
- Identificar línies de treball futur sobre la presa de decisions dels cuidadors en els processos de cura.

5. METODOLOGIA D'INVESTIGACIÓ

Tipus d'estudi

Estudi observacional transversal descriptiu, amb metodologia mixta: una part amb aproximació quantitativa i una altra de tipus qualitatiu.

Àmbit d'estudi

Unitats d'Hospitalització d'atenció intermèdia de l'Hospital Santa Creu de Vic. Àmbit de cobertura: comarca d'Osona.

Població d'estudi

Cuidadors de persones majors de 65 anys amb grau i nivell de dependència reconegut per la llei de dependència i amb dret a rebre els serveis i/o prestacions corresponents, que ja tinguin fet el PIA (Pla Individual d'Atenció) i que resideixin a Osona.

Subjectes d'estudi

Cuidadors que s'hagin identificat com a tals al Pla Individual d'Atenció de la persona gran amb dependència i que aquesta ingressi a qualsevol de les unitats d'atenció intermèdia de l'Hospital de la Santa Creu durant el període d'estudi.

Criteris inclusió

- Cuidadors que es fan càrrec de pacients majors de 65 anys residents a Osona amb dependència reconeguda per LAPAD amb graus i nivells 3.2, 3.1, 2.2, 2.1 i que tenen el PIA fet durant el període de gener 2007-desembre 2010. En cas de pacients que disposin de més d'un PIA es tindrà en compte el més recent.
- Les persones dependents de qui els cuidadors es fan càrrec reben qualsevol de les prestacions o serveis públics de la cartera establerta a la llei de dependència. S'hi inclouen les de tipus institucional (residència social, prestació vinculada a residència social).
- El cuidador ha de ser el mateix que va subscriure el contracte PIA.
- Acceptació del cuidador de participar en l'estudi.

Criteris exclusió

- Cuidadors dels pacients que, tot i complir criteris de dependència establerts per la llei, no tinguin 65 anys o més, ja que no entrarien en el criteri de persona gran.

- Cuidadors de pacients amb graus i nivells 1.2, 1.1, ja que si bé el desenvolupament de la llei de dependència preveia la incorporació d'aquest graus i nivells a la recepció de serveis i prestacions el gener de 2011, a dia d'avui encara no s'ha concretat aquesta opció.
- Cuidadors que tenen al seu càrrec pacients que no resideixin a Osona
- Negativa del cuidador a participar en l'estudi.

Relació de variables

Context sociofamiliar de la persona gran dependent:

Edat, sexe, lloc de residència, estat civil, risc social global, risc social per condicions familiars, risc social per contactes socials, risc social per assistència rebuda, risc social per situació econòmica, risc social per habitatge.

Dependència de la persona gran dependent:

Grau i nivell de dependència, alteració cognitiva, temps d'instauració del Pla Individual d'Atenció

Context sociofamiliar dels cuidadors:

Edat, sexe, relació de parentesc amb la persona cuidada, convivència, nivell d'estudis, situació laboral, tipus de dedicació, tipus de cura exercides.

Estratègies de cura:

.Cartera serveis llei de la dependència: servei d'ajuda a domicili (SAD.d), centre de dia (CD.d), residència social (RS.d), teleassistència (TAS.d).

.Cartera prestacions llei de la dependència: prestació vinculada a servei d'ajut a domicili (PV SAD), prestació vinculada a centre de dia (PV CD), prestació vinculada a residència social (PV RS) i prestació per cuidador no professional (PCNP)

.Serveis provisió privada (mercantil): servei d'ajut a domicili privat (SAD.p), centre de dia privat (CD.p), teleassistència privada (TAS.p), cuidador 24 hores a domicili privat (C.24 h).

Autopercepció del cuidador sobre la cura:

Autopercepció de capacitat, autopercepció de disponibilitat, autopercepció de disposició, autopercepció de control de la situació de cura, autopercepció de sobrecàrrega.

Motivacions per la cura:

Raons per la tria de l'estratègia de cura, participació de la persona dependent en la decisió, valoració de l'estratègia duta a terme.

Instrumentalització de les variables

Context sociofamiliar de la persona gran dependent

- Edat en anys complerts en data de la realització de la recollida de dades.
- Sexe: home, dona.

-Lloc de residència: poble de la comarca on viu habitualment. S'agrupen els municipis segons les tres àrees de Serveis Socials de la comarca d'Osona: àrea de Vic (municipi de Vic), àrea de Manlleu (municipi de Manlleu), àrea del Consell Comarcal (tots els municipis de la comarca excepte els anteriors).

-Estat civil: Estat civil referit per la persona, o pel cuidador si el dependent no pot expressar-se. Les opcions són: solter, casat, viu amb parella, separat, divorciat, vidu.

-Risc social global: la mesura de risc sociofamiliar s'obté mitjançant l'Escala de Gijón modificada. Versió TS-O(García González et al., 1999),(Guinovart, Rovira, & Rufí, 2011). Puntuació mínima 5, màxima 25 amb major risc associat a puntuació més alta. Punts de tall: bona situació social (<9 punts), risc social (de 9 a 14 punts), problema social establert (15 o més punts) (Annex I)

-Risc social per condicions familiars: puntuació corresponent a la dimensió "condicions familiars" de l'Escala de Gijón (mínima 1, màxima 5).

-Risc social per contactes socials: puntuació corresponent a la dimensió "contactes socials" de l'Escala de Gijón (mínima 1, màxima 5).

-Risc social per assistència rebuda: puntuació corresponent a la dimensió "assistència rebuda" de l'Escala de Gijón (mínima 1, màxima 5).

-Risc social per situació econòmica: puntuació corresponent a la dimensió "situació econòmica" de l'Escala de Gijón (mínima 1, màxima 5).

-Risc social per habitatge puntuació corresponent a la dimensió "habitatge" de l'Escala de Gijón (mínima 1, màxima 5).

Dependència de la persona gran dependent

-Grau i nivell de dependència: grau i nivell de dependència reconegut en la resolució feta per l'administració pública. Si el pacient n'ha tingut més d'una es considerarà sempre la més recent. Les quatre possibles combinacions són: Grau III Nivell 2, Grau III Nivell 1, Grau II Nivell 2, Grau I Nivell 1.

-Alteració cognitiva: variable dicotòmica sí/no. Existència o no de deteriorament cognitiu o qualsevol tipus de demència del dependent, a partir dels diagnòstics que consten a la seva història clínica.

-Temps d'instauració del Pla Individual d'Atenció: temps transcorregut des de la data de la signatura de l'acord PIA entre els cuidadors i l'administració. Es categoritza en quatre períodes (de 0 a 6 mesos, >6 mesos-12 mesos, >12 mesos-24 mesos, > 24 mesos). La informació de la data s'obté a través dels treballadors socials responsables de les àrees de Serveis Socials de la comarca a les quals pertanyen els ajuntaments on es va realitzar el Pla Individual d'Atenció de la persona dependent.

Context sociofamiliar dels cuidadors

-Edat en anys complerts en la data de la recollida de dades.

-Sexe: home, dona.

- Relació de parentesc amb la persona cuidada: parentesc o vincle que el cuidador refereix tenir amb el cuidat entre les opcions cònjuge-parella, fill/a – jove/gendre, germà/na, nét, nebot, altres.
- Convivència: variable dicotòmica sí/no. Viure al mateix habitatge que el dependent.
- Nivell d'estudis: estudis que el cuidador refereix tenir entre les opcions analfabet, estudis primaris, estudis secundaris, estudis superiors.
- Situació laboral: situació en relació a la feina que el cuidador refereix tenir entre les opcions treballador actiu, jubilat, atur, estudiant, mestressa de casa, altres.
- Tipus de dedicació: variable amb dues opcions de resposta, dedicació única quan el cuidador refereix que només ell s'ocupa de la persona dependent i compartida quan refereix que és ajudat per algú més en la cura.
- Vincle amb la persona que el familiar comparteix la cura: en els casos de cura compartida, parentesc o vincle de la persona que ajuda al cuidador en la cura entre les opcions cònjuge-parella, fill/a-jove/gendre, germà/na, altres.
- Tipus de tasques exercides previ al Pla Individual d'Atenció: tipus de tasques de cura que el cuidador referia fer abans de la instauració del Pla Individual d'Atenció, estructurades en els quatre grans grups que la literatura recull (informació-consell, ajudes tangibles, estimulació, afectivitat).(Rodríguez Rodríguez, 2006)

-Estratègia de cura

Es demana al cuidador i es registra el o els tipus de recursos formals (serveis i/o prestacions de la cartera de serveis pública) que el cuidador ha formalitzat en el Pla Individual d'Atenció, i altres tipus de suport amb servei privats que hagi adquirit pel seu compte. A les diverses combinacions que es poden donar entre els propis serveis públics per la compatibilitat que tenen entre ells i dels públics amb els privats que la família concreta pel seu compte les anomenem estratègies de cura.

-Autopercepció del cuidador

L'aproximació metodològica a l'estudi de l'auto percepció serà mixta quantitativa –qualitativa.

L'autopercepció sobre la situació de cura prèvia a la instauració del PIA s'avaluarà a partir de l'autoinforme del cuidador, amb una escala tipus Likert (Morales, Urosa, & Blanco, 2003) (Annex I) amb cinc possibilitats de resposta (totalment en desacord, en desacord, ni en acord ni en desacord, d'acord, totalment d'acord).El cuidador es va posicionar sobre cadascuna de les cinc afirmacions següents:

- Em sentia completament capacitat per fer-me càrrec de la cura del meu familiar (mesura capacitat).
- Tenia completa disponibilitat (temps, organització família,...) per fer-me càrrec del meu familiar (mesura disponibilitat).

-Tenia el ple convenciment que l'atenció del meu familiar l'havíem d'assumir a nivell personal i/o familiar (mesura disposició).

-Me'n sortia bé de la cura del meu familiar (control situació).

-Em sentia sobrecarregat pel procés de cura donat fins aquell moment (mesura sobrecàrrega).

Els resultats de l'escala per la seva naturalesa es tracten amb metodologia quantitativa.

Els aspectes d'auto percepció, es completen amb dades de tipus qualitatiu que consisteixen en registrar els comentaris que el cuidador fa durant la complementació de l'autoinforme que fossin susceptibles d'ampliar la comprensió del seu posicionament. L'entrevistador, treballador social amb experiència, en prenia nota, fent servir els criteris de l'entrevista clínica en treball social per la identificació dels aspectes significatius del discurs en relació als aspectes d'auto percepció.

-Motivacions per la cura

Les variables s'instrumentalitzen a partir del recull del discurs dels cuidadors que han de respondre a la pregunta oberta corresponent a cadascuna d'elles. L'entrevistador és un treballador social experimentat que anota directament al full de recollida de dades els aspectes que li semblen més rellevants dels dos o com a màxim tres primers arguments que ofereix el cuidador, fent servir els criteris d'entrevista clínica en treball social per la identificació dels aspectes significatius del relat vital.

Variable: Raons per la tria de l'estratègia de cura. Pregunta: Pot comentar-me per què va triar aquest recurs/os i no altres?

Variable: Participació de la persona dependent en la decisió. Pregunta: Com va ser el procés de participació del seu familiar en el recurs elegit?

Variable: Valoració de l'estratègia duta a terme. Pregunta: Podria fer un balanç entre els aspectes positius i/o negatius del sistema de cura que ha decidit?

L'aproximació metodològica a aquesta variable es de tipus exclusivament qualitatiu

Mostra del treball

La mostra la van constituir tots els cuidadors de pacients que complien els criteris d'inclusió i que van ingressar de forma consecutiva a les unitats d'atenció intermèdia de l'hospital Santa Creu de Vic durant els mesos de maig i juny de 2011.

Recollida de dades

Les dades es van recollir de la forma següent:

- Amb la informació que habitualment recullen les treballadores socials del centre quan realitzen la història social es van localitzar els casos que complien criteris d'inclusió. Una vegada localitzats els

pacients amb criteris d'inclusió, el treballador social demanava al cuidador si volia participar i li entregava el full informatiu del estudi i el del consentiment informat .

-Una vegada el cuidador havia acceptat participar, es feia la planificació d'entrevistes i es concretava a l'avançada amb els cuidadors el dia i l'hora de la seva realització.

-La recollida de dades es va fer a través d'una entrevista semiestructurada que servia per completar una graella dissenyada per aquesta finalitat. L'entrevista incloïa que el cuidador completés les escales Likert d'auto percepció de forma autoadministrada, abans de la realització de les preguntes obertes a la part final de l'entrevista. Les entrevistes van durar entre 20 i 25 minuts i es feien a les dependències de l'hospital.

4.-Les dades recollides es buidaven a nova graella, on les que calia ja es categoritzaven per poder-les tractar a nivell estadístic.

Aspectes ètics

El protocol de l'estudi i el formulari de consentiment informat van ser revisats i avaluats pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES) que el va aprovar.(Annex II) S'ha assegurat la confidencialitat en el tractament de les dades. Es va dissenyar un full específic d'informació dirigit als subjectes participants i de recollida de consentiment informat per escrit. (Annex III). En la realització de l'estudi s'han seguit les recomanacions recollides en el Conveni sobre els drets humans i la biomedicina, conegut com el Conveni d'Oviedo de l'any 1997, les Pautes ètiques internacionals per a la investigació biomèdica en éssers humans, aprovada l'any 2002 per el Consell d'Organitzacions Internacionals de les Ciències Mèdiques (CIOMS), i la Declaració de Hèlsinki de l'Associació Mèdica Mundial. També s'han seguit les recomanacions establertes en la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre (BOE núm. 298, de 14 de desembre) de protecció de dades de caràcter personal i la Llei 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

S'ha assegurat que en tot moment que els pacients i els cuidadors subjectes d'estudi hagin entès la informació i les explicacions donades.

Anàlisi de les dades

Totes les proves estadístiques es van fer utilitzant el paquet estadístic SPSS v.18.0 per a Windows. Es va procedir a una anàlisi descriptiva: les variables qualitatives es van expressar com número de casos i percentatges, i es van comparar mitjançant el test de la χ^2 o la prova exacta de Fisher quan no es complien els criteris d'aplicabilitat de la primera. Les variables quantitatives es van descriure mitjançant la mitjana \pm desviació estàndard o la mediana i els percentils 25 i 75, en cas que les distribucions fossin asimètriques. La comparació d'aquestes variables es va fer mitjançant la prova de la t de Student o la prova no paramètrica de la U de Mann-Whitney en el cas de variables amb distribució no normal.

6. RESULTATS

6.1. Descripció de la mostra

6.1.1. Les persones grans amb dependència

Durant el període d'estudi es van detectar 49 persones que complien criteris d'inclusió. El nombre de casos que es van poder estudiar van ser 38 casos (77,5 %). Les causes de les 11 pèrdues foren: 2 no acceptació, 1 defunció de la persona dependent, 1 havia renunciat al PIA, i en 7 casos els cuidadors presentaren dificultats diverses per realitzar les entrevistes.

Les persones dependents estudiades tenien una edat mitjana de 82,16 anys (DE: 5,745), en un rang de 71 a 98 anys. Hi havia 23 dones (60,5%) i 15 homes (39,5%). L'estat civil era de 19 persones casades (50%), 15 vídues (39,5%) i 4 solteres (10,5%). Vivien totes a la comarca d'Osona, 14 (36,8%) a Vic, 2 (5,3%) a Manlleu i 22 (57,9%) vivien a altres 14 municipis diferents de la comarca .

Les patologies que van originar la seva situació de dependència van ser: malaltia osteoarticular en 8 persones (21,1%), malaltia cerebrovascular 8 (21,5%), deterior cognitiu 7 (18,4%), malaltia cardiorespiratòria 6 (15,8%), fractura de fèmur 5 (13,2%) i altres 4(10,5%).

Del total de la mostra en 18 casos(47,4%), hi havia alteració cognitiva com a patologia principal o secundària.

La classificació de grau i nivell de dependència que tenien segons el barem de la Llei de Dependència va ser la següent: 6 persones presentaven grau 3.2 (15,8%); 14 presentaven grau 3.1 (36,8%); 9 presentaven grau 2.2 (23,7%); i 9 presentaven grau 2.1 (23,7%).

Segons la descripció de necessitats que fa el text de la Llei de dependència en relació als graus, les persones amb grau III (n=20; 52,6%) presenten les següents característiques: requereixen ajut per varies activitats de la vida diària, varies vegades al dia i la dependència que tenen requereix suport indispensable i continu d'un altra persona o bé tenen necessitats de suport generalitzat per la seva autonomia personal.

Les persones amb grau II de la mostra estudiada (n=18; 47,4%) corresponen a les que presenten les següents necessitats: requerir ajut per les activitats de la vida diària, dos o tres cops al dia , però no els cal suport permanent d'un cuidador, o bé tenen necessitats de suport extens.

El temps transcorregut des de que s'havia fet el Pla Individual d'Atenció era entre 0 i 6 mesos en 10 persones (26,3%), entre 6 mesos i 1any en 9 persones (23,7%), entre 1 any i 2 anys en 13

persones (34,2%), i més de 2 anys en 6 persones (15,7%). Les característiques de context sociofamiliar avaluades a partir de l'escala de Gijón ens mostren una puntuació mitjana global de 12,58 punts (DE: 1,638); que es situa entre els punts de tall de 9 a 15 punts que es correspon al que caracteritza als individus com de "risc social". La distribució de freqüències per a cada un dels trams situa 2 individus (5,3%) en la categoria "Bona situació social", 32 (84,2%) en "Risc social", i 4 (10,5%) en "Problema social establert" es mostren a la Taula 4.

Analitzant com es forma el sumatori de la puntuació global a partir de la mitjana obtinguda per a cada dimensió de l'escala (Taula 5) la dimensió que puntua més alt és la "situació econòmica" (3,21 punts), seguit de "contactes socials" (2,89 punts) i "assistència rebuda" (2,47 punts), que serien les dimensions que tenen més pes en la caracterització del risc social de la mostra. Les "condicions familiars" (2,03 punts) i "habitatge" (2,00) puntuen més baix i no n'hi tenen tant.

La taula de freqüències dels descriptors de les cinc dimensions de l'escala de Gijón (Taula 5) ens mostren que les persones dependents de la nostra mostra conviuen majoritàriament amb cònjuge o amb grup familiar, tenen els contactes socials pràcticament reduïts al nucli de convivència, fa un cert temps que ja requereixen ajut i el reben primordialment de la seva família, tenen pensions de quanties mitges i baixes, i que viuen a habitatges amb barreres arquitectòniques sobretot de tipus extern (escales per accés al carrer).

Taula 4. Freqüències de classificació de risc social global segons punts de tall Escala Gijón

| Escala Gijón .Categories | n | % |
|--------------------------|----|--------|
| Bona situació social | 2 | 5,30% |
| Risc social | 32 | 84,20% |
| Problema social | 4 | 10,50% |

Taula 5. Escala de Gijón. Puntuació per Dimensions i freqüències

| | Dimensió | Puntuació mitjana |
|--|----------------------|--------------------------|
| | Condicions familiars | 2.03 punts |
| | Contactes Socials | 2.89 punts |
| | Assistència Rebuda | 2.47 punts |
| | Situació econòmica | 3.21 punts |
| | Habitatge | 2.00 punts |

| Dimensió Condicions Familiars | | Freqüències |
|--------------------------------------|---|--------------------|
| 1 | Viu amb parella i/o família | 39,5% |
| 2 | Viu amb parella i/o família d'edat similar | 36,8% |
| 3 | Viu amb parella i/o família però sense capacitat i/o disponibilitat i/o disposició per fer-se càrrec i/o no se'n surten en l'atenció. Cuidador amb sobrecàrrega | 5,3% |
| 4 | Viu sol, hi ha fills/es o altres familiars. No se'n surten en l'atenció a les necessitats | 18,4% |
| 5 | Viu sol. Família distant(física o afectivament). Carència de cures. No hi ha familiars ni cuidadors. No se'n ocupen | 0% |

| Dimensió Contactes Socials | | Freqüències |
|-----------------------------------|--|--------------------|
| 1 | Contactes socials fora del domicili. El pacient surt al carrer | 2,5% |
| 2 | Contactes socials amb la família, veïns, altres (botiga, metge/infermera CAP).El pacient surt o no al carrer | 15,8% |
| 3 | Contactes socials només amb la família i/o àmbit de relació restringit. El pacient pot sortir al carrer | 71,1% |
| 4 | Rep visites de forma puntual. No pot sortir al carrer | 10,5% |
| 5 | No rep visites. No pot sortir al carrer. Aïllament social | 0% |

| Dimensió Assistència rebuda per la xarxa de recursos (formal/informal) | | Freqüències |
|---|--|--------------------|
| 1 | No requereix ajut | 2,6% |
| 2 | Requereix ajut i el rep de la xarxa informal (família -veïns) i es suficient | 52,6% |
| 3 | Requereix ajut i el rep de la xarxa de recursos formals (Sad, Centre de dia ..) i és suficient Rep atenció les 24 hores per cuidador extern a la família | 39,5% |
| 4 | Requereix ajut de la xarxa informal i/o formal , i no és suficient. | 5,3% |
| 5 | No hi ha suport de la xarxa de recursos (formal /informal) i/o no es pot exercir i és necessària | 0% |

| Dimensió Situació econòmica | IRS 2010 -570 Euros | Freqüències |
|------------------------------------|---|--------------------|
| 1 | Més de dues vegades l'indicador de renda de suficiència (IRS) (> 2xIRS) | 2,6% |
| 2 | Entre una vegada i mitja i dues IRS (>1.5xIRS-2xIRS) | 15,8% |
| 3 | Entre una vegada i una i mitja IRS (> 1xIRS-1.5xIRS) | 42,1% |
| 4 | Igual o inferior a l'indicador de renda de suficiència | 36,8% |
| 5 | Sense ingressos fixos | 2,6% |

| Dimensió Habitatge | | Freqüències |
|---------------------------|--|--------------------|
| 1 | Adequat. Disposa de tots els subministraments,adaptacions i equipaments(calefacció, bany, telèfon,ascensor) | 26,3% |
| 2 | Barreres arquitectòniques externes i/o falta algun equipament del llistat anterior | 47,4% |
| 3 | Barreres arquitectòniques internes al domicili | 26,3% |
| 4 | Equipament inadequat(falten dos o més equipaments del llistat) i/o subministraments, i/o altres (humitats, descurança, poca higiene) | 0% |
| 5 | Habitatge inadequat, barraca, absència d'habitatge. | 0% |

6.1.2 .Els cuidadors de les persones grans amb dependència

Els cuidadors de les persones grans amb dependència de la mostra estudiada, presentaven una edat mitjana de 61.37 anys amb un rang que anava de 22 a 87 anys. D'ells 27 eren dones (71,1%) i 11 homes (28,9%). Pel que fa al parentesc, 17 (44,8%) eren fills/es o gendres/joves, 13 (34,2%) cònjuge o parella, 3 (7,9%) nebots, 2 (5,3%) germà/na i 2 (5,3%) no hi tenien vincle familiar.

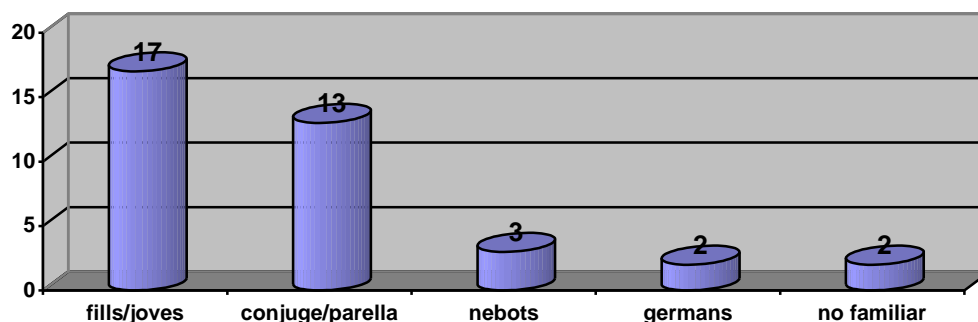


Figura 5. Gràfic de freqüències del parentesc dels cuidadors amb la persona dependent

Conviven amb la persona dependent un total de 28 cuidadors (73,6%), 23 cuidadors (60,5% del total de la mostra) referien que compartien l'atenció directa del dependent amb altres persones. El vincle que tenien amb qui compartien la cura era en 8 casos (34,7%) amb el fill/a, en 7 (30,4%) amb el cònjuge , en 5 (21,7%) amb germans i en 3 casos (13,0%) amb altres.

Pel que fa al nivell d'estudis , 19 (50,6%) manifestaren tenir estudis primaris, 7 (18,4%) secundaris , 9 (23,7%) estudis superiors i 3 (7,9%) eren analfabets. Eren treballadors en actiu 15 (39,5%), 14 (36,8%) eren jubilats, 5 (13,2%) estaven a l'atur, i 4 (10,5%) manifestaren ser mestresses de casa.

Les tasques que desenvolupaven classificades segons esquema revisat a l'apartat de fonamentació conceptual (Rodríguez Rodríguez, 2006), són: 23 cuidadors (60,5%) feien tot el ventall de tasques (guia/consell, afectivitat, estimulació/socialització i ajudes tangibles), 7 (18,4%) combinaven dues o tres tasques incloent-hi sempre les ajudes tangibles i les afectives, 8 (21,1%) no feien ajudes tangibles. Les tasques de suport més exercit pels cuidadors eren les tangibles (avd's, instrumentals, econòmiques) i les afectives que exercien (tant una com l'altra) més del 75% del cuidadors.

6.1.3. Les estratègies de cura

En la formalització del programa individual d'atenció que concreta les recursos de la cartera de serveis públics de la dependència ,34 cuidadors del total (89,5%) van optar per concretar prestació econòmica . D'aquests, 30 (88,9%) van ser prestació econòmica per cuidador no professional, 3 (7,9%) prestació econòmica vinculada a la residència, i 1 (2,6%) prestació econòmica vinculada a Centre de dia.

També del total de la mostra 19 cuidadors (50%) van concretar serveis, dels quals 14 (73,6%) van ser servei d'ajut a domicili, 3 (15,7%) centre de dia , i 2 (10,5%) residència social.

De les dades obtingudes es pot observar que, hi ha casos que combinaven prestacions amb serveis, o diversos serveis entre sí altres casos que no ho fan. Els que combinaven prestació amb servei o diversos serveis són 15 cuidadors (39,5%) i els que no ho feien (tenien només servei o només prestació) eren 23 (60,5%).

Pel que fa als cuidadors que a part dels recursos públics, utilitzaven també els serveis privats han estat en la nostra estudiada un total de 14 (36,8%), i els serveis que havien contractat han estat en 8 casos (57,2%) servei d'ajut a domicili, en 4 casos (28,64%) centre de dia i en 2 casos(14,2%) cuidador domiciliari 24 hores.

S'observa que a la mostra hi ha 5 persones dependents ja institucionalitzades en residència social dues d'elles amb servei públic de residència i tres fent ús de la prestació vinculada a residència social.

La diversitat d' estratègies de cures observades foren les següents:

Cuidador no professional + serveis dependència (SAD o centre de dia): 7 casos

Cuidador no professional exclusivament: 10 casos

Residència Social (servei cartera dependència): 3 casos

Prestació vinculada a Residència Social (prestació cartera dependència): 2 casos

Cuidador no professional +Tele assistència: 3 casos

Cuidador no professional +Tele assistència + Servei Dependència: 3 casos

Cuidador no professional +Teleassistència +Servei privat: 1 cas

Cuidador no professional +serveis dependència +Servei Privat: 4 casos

Cuidador no professional +servei dependència +servei privat+Teleassistència: 1 cas

Servei dependència +Teleassistència: 1 cas

Servei dependència + servei privat +Teleassistència: 1 cas

Cuidador no professional + servei privat: 2 casos

Agrupant les estratègies de cura segons la utilització de serveis i/o prestació, hi havia 15 individus (39,5%) que combinaven estratègies de cura (servei + prestació o servei+ servei) i 23 individus (60,5%) no les combinaven (utilitzaven només o bé un servei o bé una prestació. Es va considerar que aquests dos grups constituïrien els patrons de cura.

6.2 Relació entre patrons de cura i variables estudiades

Els resultats de l'anàlisi amb taules de contingència (taules 6,7,8,9) relacionen els dos patrons de cura identificats (combinada, no combinada) amb les variables de context sociofamiliar del dependent, de la dependència d'aquest, del context del cuidador i de les estratègies de cura.

6.2.1.Relació entre patrons de cura i variables relatives a les persones grans amb dependència

La taula 6 mostra les freqüències comparades de les variables gènere, edat mitjana, lloc residència, estat civil, diagnòstic principal de dependència, i grau i nivell de dependència segons els patrons de cura.

No s'observaren associacions estadísticament significatives entre els patrons de cura i les variables de context sociofamiliar de la persona dependent: sexe (p-valor 0,957), edat mitjana (p-valor 0,568), lloc de residència (p-valor 0,404), estat civil (p-valor 0,139).

Tampoc s'observaren associacions estadísticament significatives entre els patrons de cura i les variables relatives a la seva dependència : Grau i nivell dependència (p-valor 0,368), Grau i nivell categoritzat (p-valor 0,368), diagnòstic principal de la dependència (p-valor 0,248), alteració cognitiva (p-valor 0,463) i temps de realització del Pla individual d'atenció (p-valor 0,980).

Taula 6. Distribució de variables de context sociofamiliar i dependència segons patrons de cura. (nombre de casos i percentatges)

| | Estratègia de no combinació Total: 23 (60,5%) | Estratègia combinada Total: 15 (39,5%) |
|---|--|---|
| Gènere | | |
| Home | 9 (60,0%) | 6 (40,0%) |
| Dona | 14 (60,9%) | 9 (39,1%) |
| Edat mitja (Desviació estàndar) | | |
| | 83.04 (DE:5.9) | 81.93 (DE: 5.5) |
| Àrea de Serveis Socials | | |
| Àrea de Vic | 9 (64,3%) | 5 (35,7%) |
| Àrea Manlleu | 2 (100,0%) | 0 (0%) |
| Àrea Consell Comarcal | 12 (54,5%) | 10 (45,5%) |
| Temps PIA | | |
| 0-6 mesos | 6 (60,0%) | 4 (40,0%) |
| >6-12 mesos | 6 (66,7%) | 3 (33,3%) |
| >12-24 mesos | 7 (53,8%) | 6 (46,2%) |
| >24 mesos | 4 (66,7%) | 2 (33,3%) |
| Estat civil pacient | | |
| Solter | 2 (50,0%) | 2 (50,0%) |
| Casat | 9 (47,4%) | 10 (52,6%) |
| Vidu | 12 (80,2%) | 3 (20,0%) |
| Diagnòstic principal dependència | | |
| Fractura Fèmur | 4 (80,0%) | 1 (20,0%) |
| Malaltia vascular cerebral | 3 (37,5%) | 5 (62,5%) |
| Deterior cognitiu.Demència | 6 (85,7%) | 1 (14,3%) |
| Malaltia cardiorespiratòria | 4 (66,7%) | 2 (33,3%) |
| Malaltia osteoarticular | 5 (62,5%) | 3 (37,5%) |
| Altres | 1 (25,0%) | 3 (75,0%) |
| Alteració cognitiva | | |
| Sí | 12 (66,7%) | 6 (33,3%) |
| No | 11 (55,0%) | 9 (45,0%) |
| Grau/nivell dependència categoritzat | | |
| Gran dependència (3.1+3.2) | 11 (55,0%) | 9 (45,0%) |
| Dependència severa (2.1+2.2) | 12 (66,7%) | 6 (33,3%) |
| Grau i nivell dependència | | |
| 3.2 | 2 (33,3%) | 4 (66,7%) |
| 3.1 | 9 (64,3%) | 5 (35,7%) |
| 2.2 | 7 (77,8%) | 2 (22,2%) |
| 2.1 | 5 (55,6%) | 4 (44,4%) |

La Taula 7 mostra les freqüències comparades de les variables risc social global, risc social per condicions familiars, risc social per contactes socials, risc social per assistència rebuda, risc social per situació econòmica, risc social per habitatge i categorització de risc social mesurades per Escala de Gijón segons els patrons de cura.

Només **s'observà associació estadísticament significativa entre situació econòmica i cura combinada(p-valor 0,019)** en el sentit que les persones que feien estratègia combinada de cures tenien menys ingressos.

No s'observà relació estadísticament significativa entre patrons de cura i puntuació de risc social global (p-valor 0,140), ni amb les puntuacions corresponents a les dimensions de risc social per condicions familiars (p-valor 0,440), contactes socials (p-valor 0,394), assistència rebuda (p-valor 0,652), habitatge (p-valor 0,658) i categorització de risc social (p-valor 0,066).

Taula 7. Comparació de les variables de context sociofamiliar corresponents a risc social segons els patrons de cura. Nombre de casos i puntuació (o percentatge)

| | Estratègia no combinació Total: 23 (60,5%) | Estratègia combinada Total: 15 (39,5%) |
|--|---|---|
| Risc Social Global (puntuació escala 1-25) | 23 (12,26) | 15 (13,07) |
| Dimensió Condicions Familiars (puntuació de 1 a 5) | 23 (1,91) | 15 (2,20) |
| Dimensió Contactes socials (puntuació de 1 a 5) | 23 (2,83) | 15 (3,00) |
| Dimensió Assistència Rebuda (puntuació de 1 a 5) | 23 (2,43) | 15 (2,53) |
| Dimensió Situació econòmica (puntuació de 1 a 5) | 23 (2,96) | 15 (3,60) |
| Dimensió Habitatge (puntuació de 1 a 5) | 23 (2,04) | 15 (1,93) |
| Risc social segons escala Gijón | | |
| Bona situació social | 2 (100%) | 0 (0,0%) |
| Risc social | 20 (62,5%) | 12 (37,5%) |
| Problema social establert | 1 (55,6%) | 3 (75%) |

6.2.2 Relació entre patrons de cura i context sociofamiliar dels cuidadors

La Taula 8 mostra les freqüències comparades de les variables gènere, edat mitjana, convivència amb el dependent, parentesc, tipus de dedicació, nivell d'estudis i situació laboral dels cuidadors segons els patrons de cura.

Només **s'observà relació estadísticament significativa entre edat mitjana dels cuidadors i patrons de cura (p-valor 0,039)**, en el sentit que els cuidadors que fan estratègia combinada són molt més grans que els que no la fan.

No s'observà relació estadísticament significativa amb cap altra de les variables estudiades del cuidador i patrons de cura: gènere (p-valor 0,2259), convivència (p-valor 0,968), parentesc (p-valor 0,281), tipus de dedicació (p-valor 0,120), estudis (p-valor 0,556) i situació laboral del cuidador (p-valor 0,138)

Taula 8. Comparació de les variables de context sociofamiliar dels cuidadors segons els patrons de cura. Nombre de casos i percentatges

| | Estratègia no combinació Total: 23 (60,5%) | Estratègia combinada Total: 15 (39,5%) |
|---------------------------------|---|---|
| Gènere | | |
| Home | 5 (45,5%) | 6 (54,5%) |
| Dona | 18 (66,7%) | 9 (33,3%) |
| Edat mitjana (anys) | 57,00 (DE:15,6) | 67,93 (DE: 15,0) |
| Convivència amb pacient | | |
| Sí | 17 (60,7%) | 11 (39,3%) |
| No | 6 (60,0%) | 4 (40,0%) |
| Parentesc amb el pacient | | |
| Cònjuge | 6 (46,2%) | 7 (53,8%) |
| Fill/a ,jove/gendre | 13 (76,4%) | 4 (23,5%) |
| Germà | 0 (0,0%) | 2 (100%) |
| Nét/a | 1 (100%) | 0 (0,0%) |
| Nebot/da | 2 (66,7%) | 1 (33,3%) |
| Altres | 1 (50,0%) | 1 (50,0%) |
| Tipus de dedicació | | |
| Única | 12 (75,0%) | 4 (25,0%) |
| Compartida | 11 (50,0%) | 11 (50,0%) |
| Nivell Estudis | | |
| Analfabet | 2 (66,7%) | 1 (33,3%) |
| Estudis primaris | 10 (52,6%) | 9 (47,4%) |
| Estudis secundaris | 5 (71,4%) | 2 (28,6%) |
| Estudis superiors | 6 (66,7%) | 3 (33,3%) |
| Situació laboral | | |
| Actiu | 10 (66,7%) | 5 (33,7%) |
| Jubilat | 6 (42,9%) | 8 (57,1%) |
| Atur | 5 (100,0%) | 0 (0,0%) |
| Mestressa de casa | 2 (50,0%) | 2 (50,0%) |

6.2.3 Relació entre estratègies de cura i patrons de cura

La Taula 9 mostra les freqüències comparades de les variables estratègia de cura servei, estratègia de cura prestació econòmica, cartera de estratègia de cura prestació econòmica, cartera de la estratègia de cura servei, estratègia de cura privada segons els patrons de cura.

S'observà associació estadísticament significativa entre patrons de cura i estratègia de cura servei (p-valor 0,000) i consegüentment també amb cartera de serveis (p-valor 0,000), en el sentit que l'estratègia combinada s'associa amb l'ús de serveis.

No s'observà associació estadísticament significativa amb cap altra de les variables estratègia de cura prestació econòmica (p-valor 0,088), cartera de prestació (p-valor 0,080), ni amb estratègia de cura privada (p-valor 0,557)

L'observació de les dades de freqüència que es recullen a Taula 9 ens aportà informació respecte algunes de les característiques de la relació entre les estratègies i els patrons de cura. Així:

.Estratègia de cura servei. Dels que optaren per utilitzar servei, 15 casos (78,9%) ho combinaren amb prestació o amb un altre servei. Només 4 casos (21,1%) optaren exclusivament per un servei.

.Estratègia Cura prestació econòmica. En tots els casos que feien estratègia combinada una d'elles era la prestació econòmica

.Estratègia cura servei. Cartera. Un 92,9% dels 14 casos que feien servei d'ajut a domicili el combinaren amb altres opcions de la cartera de llei de la dependència.

.Estratègia cura prestació. Cartera. La prestació per cuidador no professional era àmpliament majoritària en els dos patrons de cura. Hi havia prestacions gairebé testimonials com la vinculada a Centre de dia i d'altres com la prestació vinculada a SAD que no n'hi ha cap. Dels 5 casos de la mostra que estaven institucionalitzats 3 tenen prestació vinculada a residència. Els que optaren a prestació econòmica per cuidador no professional, un 46,7 % feien estratègia de combinació de cures. Sembla que la combinació Prestació per cuidador no professional i servei d'ajut domiciliari era la més comú .

.Estratègia de cura serveis privats. Cal recordar que els serveis privats eren utilitzats per un 36,8% del total de la mostra, un total de 14 persones sense diferències observades entre ells respecte als patrons de cura.

Taula 9. Comparació entre les variables de estratègies de cura segons els patrons de cura (combinació, no combinació). Nombre de casos i percentatges

| | Estratègia de NO combinació Total: 23 (60,5%) | Estratègia combinada Total: 15 (39,5%) | Significació |
|--|--|---|---------------------|
| Estratègia cura: Servei | | | |
| Sí | 4 (21,1%) | 15 (78,9%) | p<0,001 |
| No | 19 (100,0%) | 0 (0,0%) | |
| Estratègia de cura: Prestació econòmica | | | |
| Sí | 19 (55,9%) | 15 (44,1%) | p=0,088 |
| No | 4 (100,0%) | 0 (0,0%) | |
| Estratègia cura servei. Cartera | | | |
| SAD (servei atenció domicili) | 1 (7,1%) | 13 (92,9%) | p<0,001 |
| CD (centre de dia) | 1 (33,3%) | 2 (66,7%) | |
| RS (residència social) | 2 (100,0%) | 0 (0,0%) | |
| No en tenen | 19 (100%) | 0 (0,0%) | |
| Estratègia cura prestació econ. Cartera | | | |
| PVCD (vinculada a Centre de Dia) | 0 (0,0%) | 1 (100%) | p=0,080 |
| PVR (vinculada a Residència) | 3 (100%) | 0 (0,0%) | |
| PCNP (per cuidador no professional) | 16 (53,3%) | 14 (46,7%) | |
| No en tenen | 4 (100,0%) | 0 (0,0%) | |
| Estratègia serveis privats | | | |
| SAD (servei ajut domicili) | 5 (62,5%) | 3 (37,5%) | p=0,557 |
| CD (centre de dia) | 2 (50,0%) | 2 (50,0%) | |
| Cuidadors 24 hores a domicili | 1 (50,0%) | 1 (50,0%) | |
| No en tenen | 15 (62,5%) | 9 (37,5%) | |

6.3.L'auto percepció dels cuidadors en la presa de decisió

Com s'ha comentat en l'apartat de metodologia, en l'estudi de la percepció dels cuidadors s'han combinat mètodes quantitatius i qualitatius. En primer lloc (Taula 10), s'exposen els resultats de l'aproximació quantitativa feta a partir de les dades de freqüència de les respostes dels cuidadors a l'escala tipus Likert (Annex I). En base a aquestes és fa un resum del perfil d'auto percepció que tenia el cuidador de la nostra mostra quan va prendre la decisió sobre com cuidar al seu familiar dependent.

En segon lloc es presenten els resultats de l'aproximació qualitativa a l'auto percepció dels cuidadors realitzada amb el recull dels aspectes més significatius del recull del discurs sobre els cinc ítems avaluats (capacitat ,disponibilitat, disposició, control de la situació i sobrecàrrega)

6.3.1. Característiques de l'auto percepció cuidadors. Aproximació quantitativa.

La auto percepció que els cuidadors tenien d'ells mateixos prèvia a concretar els recursos de la dependència era que es sentien capaços de dur a terme l'atenció que el dependent requeria en aquell moment i que en general tenien disponibilitat per fer-ho. Tenien el convenciment majoritari

de que calia assumir l'atenció a nivell personal o familiar tot i que, a diferència dels altres quatre paràmetres avaluats, és l'afirmació que més persones han comentat el "depèn" introduint també elements reflexius. Sentien que en aquell moment controlaven la situació de cura que van afrontar. La meitat admetien sobrecàrrega ja en el moment previ a la introducció dels recursos formals dependència. A destacar la dicotomia dels resultats d'aquesta variable, ja que gairebé l'altra meitat no se sent afectat negativament pels efectes de la cura que ja feien i és l'única de les auto percepcions avaluades on hi ha hagut respostes "Totalment en desacord".

Taula 10. Descripció de l'auto percepció del cuidadors. Dades de freqüència.

Afirmació: Em sentia completament capacitat per fer-me càrrec del meu familiar/cuidat.

| CAPACITAT | Items | Freqüències |
|-----------|---------------------------------------|-------------|
| | Totalment en desacord+En desacord | 10,5% |
| | Ni d'acord ni en desacord | 10,5% |
| | D'acord+Totalment d'acord (34.2+36.8) | 78,9% |

Afirmació: Tenia completa disponibilitat (temps, organització familiar) per fer-me càrrec del meu familiar/cuidat, freqüències agrupades

| DISPONIBILITAT | Items | Freqüències |
|----------------|---------------------------------------|-------------|
| | Totalment en desacord+En desacord | 13,9% |
| | Ni d'acord ni en desacord | 15,8% |
| | D'acord+Totalment d'acord (34.2+36.8) | 71,0% |

Afirmació: Tenia el ple convenciment que l'atenció del meu familiar/cuidat l'havíem d'assumir a nivell personal i/o familiar

| DISPOSICIÓ | Items | Freqüències |
|------------|---------------------------------------|-------------|
| | Totalment en desacord+En desacord | 10,7% |
| | Ni d'acord ni en desacord | 23,7% |
| | D'acord+Totalment d'acord (26.3+39.5) | 65,8% |

Afirmació: Me'n sortia bé de l'atenció del meu familiar/cuidat

| CONTROL SITUACIÓ | Items | Freqüències |
|------------------|---------------------------------------|-------------|
| | Totalment en desacord+En desacord | 7,9% |
| | Ni d'acord ni en desacord | 13,1% |
| | D'acord+Totalment d'acord (42.1+36.8) | 78,9% |

Afirmació: Em sentia sobrecarregat pel procés d'atenció donat fins aquell moment

| SOBRECÀRREGA | Items | Freqüències |
|--------------|---|-------------|
| | Totalment en desacord+En desacord (15.8+28.9) | 44,7% |
| | Ni d'acord ni en desacord | 5,3% |
| | D'acord+Totalment d'acord (39.5+10.5) | 50,0% |

6.3.2. Elements significatius del discurs sobre auto percepció. Aproximació qualitativa.

Sobre capacitat. Aspectes que faciliten sentir-se capaç: haver-ho fet prèviament (el cuidador directament o amb qui ho comparteix), tenir alguns coneixements, (“...jo havia fet d’auxiliar..”), i sobretot la dependència moderada o que els símptomes cognitius estiguin controlats (“s’aguantava”, “...encara caminava..”, “...mentre no empitjori...”, “...si es porta bé i em creu si que puc...”). Un grup de cuidadors admet que no es sent capaç, però que ho han de fer perquè no hi ha cap altre alternativa (“...quin remei..”, “...l’haig de cuidar i s’ha acabat...”).

Sobre disponibilitat. S’admet disponibilitat quan no s’està actiu laboralment (“...forçada, tinc una invalidesa..”, “...estic a l’atur, no tinc res més a fer..”, “...sóc jubilat, fa anys que ja em cuido de tot lo de casa...”). Quan els cuidadors tenen altres obligacions ressalten que cal tenir algú més per compartir les tasques de cura (“...si fos única no, però hi ha les altres germanes...”, “...és la mare qui està amb ell tot el dia...” “...no en tinc gaire, només hi sóc al vespre i els caps de setmana, tinc algú sempre amb ella...”); i sobretot atendre molt els aspectes organitzatius (“...m’ho feia venir bé...”, “...el dia és llarg si m’organitzo ho vaig fent...”, “...relativament, has de fer molts ajustos...”, “...hem mirat d’espavilar-nos com hem pogut...” “...tinc la botiga a sota del pis, la podia deixar una estona sola, li donava una ullada...”). En l’expressió de aquests dos arguments els cuidadors tant ho fan amb positivitat com amb negativitat o resignació.

Sobre disposició. Es detecten tres grans aglutinadors del discurs. El primer es podria vincular a l’afectivitat cap els cuidats, i a conviccions personals. La reciprocitat, el respecte, la estimació i la obligació conjugal són les raons adduïdes per fer-se càrrec un mateix de la persona cuidada (“m’havia ajudat molt en una època molt difícil per mi...”, “...ha tingut estimació i paciència cap a tots, jo la tindrè amb ell...”, “...jo me l’estimo molt, si puc estarà amb nosaltres...”, “...ell no volia que ho féssim de cap alta manera...”, “...és la meva obligació, és el meu marit, mentre em quedi un fil de força no el portarem enlloc..”). El segon aglutinador del discurs que té molta força, ja que es esmentat conjuntament amb els altres arguments, el podríem anomenar “com a casa enlloc”. És detecta un cert rebuig implícit i en alguns casos explícit a la residència com opció de cura (“...si pots sempre millor a casa, la residència és l’últim recurs...”, “...el millor és estar a casa amb ajudes, però hi ha de haver bona relació entre la família...”, “...millor a casa hi ha més carinyo...”, “...jo si me l’haguessin de treure, la trobaria molt a faltar...”, “...mentre jo pugui no anirà a cap residència...”). El tercer aglutinador del discurs és el del “depèn”. En aquest els cuidadors expressen que el pas del temps i l’increment o els canvis en les necessitats (quan ja no et pots comunicar amb el malalt), fan que les conviccions inicials, que la majoria admeten eren assumir-ne la cura a casa, vagin canviant (“...en cada moment has de veure que és el millor per ell...” “...depèn, no sempre ho veus igual...”, “...he anat canviant de pensament, vols arribar i no arribes,

et falten coneixements, t'afecta emocionalment...”, "si està bé del cap i t'hi pots comunicar, però has de pensar que la situació no se't mengi a tu...”, "...mentre s'està clar de cap, però si no es pot no es pot...”, "...jo no havia pensat mai que acabaria a una residència, però ara necessita ajuda les 24 hores...”, "...cada cas és individual...”, "...quan no és pot a casa, recomano la residència...”, "...no volia llançar la tovallola..."

Sobre el control de la situació. L'evolució en el temps és manifesta com un element que ha ajudat a controlar millor per l'adaptació que ha fet al cuidador o al contrari a pitjor si les necessitats s'han incrementat o variat ("*...inicialment costa, però després bé...*", "*...això és molt viure el dia a dia, davant de cada cosa que sortia buscar la millor solució possible...*" "*...en aquell moment sí, però darrerament no...*", "*...em donava la sensació que havia de ser-hi sempre...*"). L'ajut d'altres persones o professionals es manifesta com un element que contribueix al control ("*...sí, amb el suport de la meva dona...*", "*...ho controlem amb l'ajuda del CAP i dels serveis socials...sort vam tenir del teleassistència...al cap de res eren allà...*"). El "si però" és un element present també quan s'esmenta que la situació es controla, però amb patiment, incertesa en el resultat, o resolució només parcial o no del tot satisfactòria de les necessitats ("*...encara que sembla que te'n surts, hi pateixes molt...*", "*...depenia dels dies i dels problemes que passaven...*", "*...si puc, però a vegades no vols reconèixer que no arribes a tot...*", "*...sí, però no, tens problemes perquè vagin nets, costa molt de incidir-hi...*").

Sobre sobrecàrrega. Les manifestacions individuals de la sobrecàrrega, psicològica, física, de limitació de temps lliure, del sentit de la situació estan presents en el discurs ("*...sobretot psicològica, no li hem fet mai res bé...*", "*...m'he fet tips de plorar, no sé si ho aguantaré...*", "*...hi ha dies que només et demanes el perquè...*", "*...he estat molt lligada...*"). El pas del temps es reflexiona tant en el sentit de incrementar el cansament global, com per l'efecte que té sobre l'increment de l'edat dels cuidadors i els efectes que té sobre la cura del altre ("*...el cansament ha estat posterior, no poder ni fer-la menjar...he acabat tots els recursos...*", "*...ara em sento més cansat, em vaig fent gran...*", "*...ja no tinc més força...*"). Els cuidadors que manifesten no tenir sobrecàrrega parlen amb positivitat de la cura ("*...el treball de fer-ho no em fa res, m'he trobat sempre bé...*", "*...em surt sol, ...ella ho faria per mi...*").

6.4 Les motivacions per l'elecció de la estratègia de cura. Elements del discurs. Aproximació qualitativa

El planteig metodològic d'aquest apartat és de tipus qualitatiu. De les quatre preguntes obertes que es van fer als cuidadors s'ha considerat exposar els resultats obtinguts sobre tres d'elles, que

recullen les raons de la tria de l'estratègia de cura, com va ser la participació de la persona dependent en aquesta elecció i l'autovaloració que fa el cuidador de la decisió presa. No s'han inclòs els resultats de la pregunta respecte a com van conèixer els recursos de la llei de la dependència perquè hem considerat que no aporten elements d'interès específic als objectius de l'estudi.

Exposarem el discurs dels cuidadors en relació a cadascuna de les preguntes.

Variable estudiada : Raons per la tria de l'estratègia de cura.

Pregunta formulada: *Pot comentar-me perquè va triar aquest recurs/os i no altres?*

El discurs dels cuidadors sobre els motius pels quals cuiden es poden classificar sobre en tres eixos aglutinadors: creences-valors, organització, i conviccions. En relació a *creences i valors* hem observat els següents: la reciprocitat (tornar d'alguna manera el que les persones grans han fet pels cuidadors) i el respecte. Aquest és entès en dos sentits: el de respectar desitjos que el dependent havia expressat en el passat (com en el cas dels dementats) i/o a les decisions que pren en el present i el respecte entès com vincle filial. Aquest, a vegades, amb alguna connotació d'obediència dels cuidadors fills cap els pares que ha estat present en tota la trajectòria vital i que en aquest moment no es pot trencar. Només un cas fa esment específic de les seves creences religioses com a fonament de la seva decisions.

Dels elements vinculats a *aspectes organitzatius*: la flexibilitat, sobretot mencionada en relació a la prestació econòmica per cuidador (permet al cuidador fer-se l'opció de suport més individualitzada), la continuïtat i/o el coneixement de recursos de suport formal que ja tenien prèviament a la llei de la dependència, la orientació o consell que se'ls ha fet des dels serveis socials i la necessitat econòmica de cobrir les despeses que els ocasionava l'atenció a la dependència.

En relació a les *conviccions* es poden resumir amb una que té una gran força i que es expressada de formes diverses: la cura de les persones grans dependents s'ha de fer a casa. Tant si és desig, decisió o demanda explícita del dependent o del cuidador, és de llarg el motiu esmentat més vegades i amb més vehemència. Tots els casos de la mostra han començat fent l'atenció a casa. Els motius de l'elecció de residència per part dels cinc casos que en el moment de l'avaluació estaven institucionalitzats, havien estat: no poder cobrir a domicili l'increment de necessitats, i en quatre d'ells, els mateixos dependents conservats cognitivament, van encoratjar o prendre la decisió ells mateixos.

No vam observar diferències en el discurs dels cuidadors entre els dos patrons de cura comparats, tot i que cal destacar que en el patró de cura combinada, en l'apartat creences-valors, es menciona el valor del compromís global de tot el grup familiar en la decisió presa, i hi ha un cònjuge que es queixa que la decisió va ser una "imposició" dels fills. Pel que fa als aspectes organitzatius, en el patró de

cura combinada s'esmenta també com a motiu d'elecció, el benefici de les activitats i l'aportació de professionalitat en la intervenció que ofereixen els serveis públics.

Cal comentar que en tots dos patrons de cura hi ha cuidadors que manifesten no tenen la sensació d'haver tingut opció d'elecció sinó que des de serveis socials se'ls va donar feta l'opció de cura que tenen

Variable: Participació de la persona dependent en la decisió.

Pregunta oberta formulada: *Com va ser el procés de participació del seu familiar en el recurs elegit?*

Els cuidadors manifesten que es donen tres tipus de situacions. En la primera, la persona dependent no participa gens en la decisió, situació que es justifica per el deterior cognitiu que fa que no pugui entendre el procés. Hi ha casos però sense deterior, que la família admet que la persona cuidada no hi participat, ni tampoc hi estava d'acord i que ells han forçat la decisió a la qual la persona cuidada ha hagut de conformar-s'hi, ja que no quedava altra remei. La segona situació es la de participació total i plena en el procés. En la nostra mostra, la majoria de vegades la iniciativa la porta el mateix dependent que genera la discussió sobre com enfocar les atencions que precisa, en menys casos ha estat el cuidador/família qui ho ha fet. Per últim, hi ha la situació que la decisió la prenen els cuidadors però que es comenta o s'informa a la persona dependent. Aquesta actitud també la expressen molts cuidadors dels pacients amb demència, sobretot si aquesta no es gaire avançada, que tot i sabent que el dependent no entén del tot l'abast del que se li planteja, enfoquen la informació en els aspectes que li poden ser propers o pot reconèixer, com pot ser fer èmfasi en que viurà a casa, o bé explicant els detalls de la estratègia de cura.

Destaquem que el nombre dels que hi participen total o parcialment es més alt que els que no, i que en aquest darrer grup és molt clara, excepte casos molt puntuals, la preocupació dels cuidadors sobre com enfocar la informació i fer-ho el millor possible. No hi ha diferències entre els dos patrons de cura respecte als elements del discurs sobre la participació.

Variable: Valoració de l'estratègia duta a terme.

Pregunta oberta formulada: *Podria fer un balanç entre els aspectes positius i/o negatius del sistema de cura que ha decidit?*

Tots els cuidadors coincideixen en destacar dos aspectes positius: Haver pogut cuidar a la persona dependent a casa com era el seu desig i/o el desig del propi cuidador amb la satisfacció que això els ha generat a ambdós; i el suport econòmic que representa tenir diners en efectiu ja que l'atenció genera moltes despeses. El grup de cuidadors que no han fet estratègia combinada, afegeixen com a positiu aspectes relacionats amb la professionalització de l'atenció (no tenir la pressió directa de la cura sabent que qui ho fa en sap, tranquil·litat, bon control del problemes etc.

Pel que fa als aspectes negatius els cuidadors comparteixen tres grans aspectes. El primer és la incertesa contínua pel que vindrà, (el patiment sobre que faran si la situació no es manté en un nivell que la puguin manejar), el segon tots els aspectes de càrrega (sobretot les repercussions que la situació té cap altres membres del grup familiar) i en tercer lloc destaquen que no tenen suport directe com a cuidadors. Ho expressen tant en el sentit que ningú fa "previsió" del que pot passar o sigui que el sistema d'atenció, (en la pròpia expressió d'un cuidador), "va a remolc" d'ells i no a l'inversa ; com també que no es fa cap tipus de seguiment comunitari ni de com es fa l'atenció al dependent ni de que els passa a ells com cuidadors i que ho veuen necessari. En el grup que no fa combinació de cures s'hi afegeix el sentiment de culpabilitat que expressen cuidadors que han optat per l'atenció institucional, que tot i barrejar el seu discurs amb elements racionalitzadors, admeten dificultats personals per adaptar-se a no "poder-ho fer a casa".

7. DISCUSSIÓ

Les persones dependents objecte del nostre estudi es caracteritzen per ser majoritàriament dones amb una mitjana d'edat de 82,6 anys, amb dependència alta i molt alta, que ja han rebut ajut dels seus cuidadors durant un temps llarg de cura previ a la posada en marxa dels recursos vinculats a la llei de la dependència. La majoria presenten risc social caracteritzat per ingressos econòmics baixos, contactes socials limitats i la recepció d'ajut bàsicament informal. Els cuidadors són familiars directes, majoritàriament de sexe femení, esposes o filles, amb una edat mitjana de 61,3 anys, que conviuen amb la persona cuidada, majoritàriament amb estudis primaris i sense vida laboral activa (tot i que s'ha observat un grup considerable amb estudis mitjans i superiors i actius laboralment). Assumeixen de forma directa totes els tipus d'activitat que comporta la cura (ajudes directes, afectivitat, guia-consell i socialització-estimulació). El 86,9 % viuen al domicili propi o del cuidador i un 13,1% a residència.

De la cartera de serveis de la dependència, els recurs més utilitzat és la prestació econòmica per cuidador no professional a la qual han optat gairebé el 90%, ja sigui de forma única o amb comptabilitzant-la amb serveis. Aquesta darrera opció la pren un 50%, essent el servei d'ajut a domicili el més utilitzat. S'observa la utilització de serveis privats en un 36,8 % del total. En la nostra mostra destaca la diversitat de combinacions entre les prestacions i serveis que els cuidadors han posat en marxa per complementar l'atenció informal que ells donen i que constitueix, amb diferència, la part més important de les atencions que rep la persona dependent.

La gran variabilitat en les estratègies que els cuidadors utilitzen ha dificultat la identificació de patrons de cura iguals per a un nombre significatiu de subjectes. Per aquest motiu l'anàlisi comparativa s'ha fet diferenciant dos grans patrons en funció de l'ús dels recursos de la cartera de serveis de la llei de dependència: els que han combinat prestacions i/o serveis, i els que no ho han fet. Amb aquest planteig d'anàlisi i relacionant les dades de context de persones dependents, dels cuidadors, i de les estratègies de cura amb els patrons de cura només s'ha trobat associació estadísticament significativa entre la utilització de patró de cura combinada i tenir ingressos econòmics més baixos, i l'edat considerablement més alta dels cuidadors. En tots els casos en què es fa patró de cura combinada una de les estratègies és la prestació econòmica per cuidador no professional. La combinació de la prestació per cuidador amb servei d'ajut domiciliari és la més comuna.

Els cuidadors diuen que en el moment de decidir quina estratègia de cura dur a terme tenien una auto percepció de capacitat, basada en la valoració d'una dependència que consideraven assumible, tenien disponibilitat pròpia o del grup familiar. Es mostren disposats a assumir la cura de forma personal o familiar per valors vinculats a aspectes afectius i amb la convicció comuna

que l'atenció cal fer-la al propi domicili. Admeten que el control de la situació no va ser tan inicial sinó que es va guanyar amb el temps. La meitat de la mostra reconeix sobrecàrrega prèvia a la concreció dels recursos de la cartera de llei de dependència.

Els motius que els cuidadors citen com a determinants en la seva decisió sobre com cuidar són, pel que fa als valors, la reciprocitat i el respecte a les persones cuidades. Pel que fa a l'organització, la flexibilitat que ofereix la prestació econòmica per cuidador no professional per adaptar-se a la seva situació particular i aspectes vinculats amb la continuïtat amb opcions de suport formal ja utilitzades prèviament. Per últim, i de manera destacada, hi ha una convicció comuna inicial que es manté al llarg del temps que és la de fer l'atenció de la persona dependent al domicili. El pas del temps però i sobretot, l'increment i el canvi en el tipus de necessitats són els dos elements que segons el cuidadors fan trontollar aquesta convicció i els fan plantejar-se l'opció residencial.

Els cuidadors admeten preocupació per com informar a les persones que cuiden quan s'introdueixen els recursos formals, i tot i que ells han portat la iniciativa a l'hora de concretar-los, s'han esforçat per integrar total o parcialment al dependent en aquest procés. Quan fan balanç de l'estratègia que han dut a terme, destaquen com a aspecte positiu haver pogut assumir l'atenció de la dependència respectant el desig de la persona cuidada de fer-ho a casa, i el valor de l'ajut econòmic en una situació que genera moltes despeses. Com a aspecte negatiu refereixen la incertesa contínua sobre que passarà amb l'evolució de la persona que cuiden i si podran seguir controlant la situació de cura en el futur, i el no sentir-se ajudats o orientats com a cuidadors ni que no es faci un seguiment global del procés de cura que estant oferint i del seu paper com a cuidadors en el mateix.

En relació a les característiques de context i dependència de les persones dependents, la nostra mostra no es diferencia ni en sexe, ni en edat, ni en grau de dependència amb les dades a nivell de l'Estat. (IMSERSO, 2011). Cal comentar que en la nostra mostra no s'han estudiat els graus I, però que els percentatges que hem detectat dels graus III i II són similars entre els dos grups, tal com passa amb les dades globals de dependència a l'Estat. Així, es considera que la distribució és equilibrada i comparable a dades generals en la distribució dels graus. La prevalença de alteració cognitiva de la mostra seria una mica per sobre de l'habitual per a una mostra d'edat mitjana entre 80 i 85 anys. (Limón Ramírez et al., 2003)

L'alt percentatge de la mostra que es categoritzen de risc social /problemàtica social, no ajuda a diferenciar els casos amb més dificultats socials, com ja s'ha observat en altres estudis utilitzant la mateixa escala (Monteserín Nadal et al., 2008). En el nostre cas, aquesta tendència a concentrar els casos en la franja de risc/problema social encara és més acusada, ja que és altament probable

que les dimensions de l'escala "contactes socials" i "assistència rebuda" estiguin alterades per la pròpia situació de dependència, i que la situació econòmica de les dones (molt més nombroses percentualment en el col·lectiu de dependents que en població general major de 65 anys) és en general pitjor. Tot i que considerem que l'ús de la escala de Gijón ha estat positiva per operativitzar la descripció del context sociofamiliar, no podem dir el mateix per diferenciar situacions de risc. Potser caldria pensar si realment pot ser útil en aquest sentit quan s'aplica a població amb dependència.

En relació al context sociofamiliar dels cuidadors, i en comparació amb dades disponibles de l'Estat Espanyol corresponents a la "Encuesta sobre Apoyo informal" (Rodríguez Rodríguez, 2006), observem que a la nostra mostra hi ha gairebé un 12 % més de cuidadors de gènere masculí. Pel que fa a l'edat, sorprèn l'edat molt més alta dels cuidadors (61,3 versus 53 anys). La situació és similar en el nivell d'estudis (un 60% no ha superat estudis primaris) i un 12,5% més de cuidadors amb activitat laboral retribuïda (39,5 versus 27%). En dades de publicació més recent, derivades de la "Encuesta sobre Condiciones de vida de los mayores" (Abellán García & Esparza Catalán, 2009), observem que la nostra mostra té una distribució més repartida entre el parentiu dels cuidadors directes amb més conjugues cuidadors (34,2% versus 21,8%), menys fills/filles i gendres/joves (44,8% versus 49%) i una major presència d'altres familiars i cuidadors informals (21,1% versus 9%). Les nostres dades poden estar confirmant una tendència ja apuntada des de fa uns anys tant en el sentit de l'envelliment de la població cuidadora com de canvis en el perfil dels cuidadors, especialment en la incorporació dels homes a les tasques d'atenció directa i l'increment de la col·laboració d'altres membres del grup familiar a la cura.(60,5% versus 53%)(Rodríguez Rodríguez, 2005)

En relació a les estratègies de cura que les famílies han posat en marxa a partir de l'opció d'accés als recursos formals de la dependència sorprèn la diversitat i variabilitat d'opcions detectades. Tot i que prevalen de llarg les que s'ofereixen des del sector públic, s'evidencia que el sector privat hi comença a tenir un paper. En aquest sentit, podríem tenir els primers indicis d'un canvi en el model del benestar en el nostre país, amb possibles modificacions en la interrelació entre els tres principals proveïdors de serveis: família, estat i mercat. La família continua essent, de llarg, el proveïdor principal de les atencions, però la interacció amb els serveis formals tant públics com privats sembla força normalitzada, la qual cosa indicaria que la llei de la dependència està propiciant un canvi necessari en la relació d'interacció entre el suport informal i el formal, deixant de banda la connotació negativa tradicionalment associada a aquest darrer a partir d'un millor coneixement i utilització dels recursos formals (Bazo & Ancizu, 2004)

Que les famílies hagin optat de forma majoritària per la prestació econòmica per cuidador i que el servei més utilitzat sigui l'ajuda domiciliària és congruent amb la convicció expressada i duta a terme de fer l'atenció al domicili i es correspon també amb les mateixes dades a nivell de l'Estat (IMSERSO, 2011). Però hi ha un matís important, que és la proporció. A la nostra mostra l'opció de la prestació econòmica per cuidador no professional la pren gairebé el 90% sobre el 46,4 % que ho fa a l'Estat. També la utilització de serveis pública (excloent la teleassistència) és més alta a la nostra mostra (50% versus 32,80%). Aquestes diferències es poden atribuir al sistema de compatibilitat que hi ha a Catalunya, una atribució que la llei dona a les comunitats autònomes. Aquest fet estaria propiciant, com han començat a evidenciar alguns estudis, (Vázquez Rodríguez, 2010) que les opcions de les famílies catalanes poden estar-se decantant cap a per fer-se elles mateixes un "patró de cura a mida" donant més joc al mercat i buscant alternatives intermèdies entre el dilema prestació/servei .

Alhora, però, cal tenir en compte que la prevalença majoritària de la prestació econòmica i de la relativa poca utilització dels serveis podria estar indicant que l'oferta d'aquests (servei d'ajut a domicili inclòs) no respon encara a les condicions d'accessibilitat i flexibilitat necessàries per tal que resulti útil a les famílies i que aquestes opten per la prestació econòmica com l'opció que els permet una adaptació més individualitzada a la situació. En la nostra mostra, el discurs dels cuidadors confirma la flexibilitat com una de les raons de la tria de la prestació econòmica. També cal comentar que és coneguda la preocupació sobre si la prevalença de la prestació sobre els serveis no perpetuarà esquemes d'atribució de la cura al gènere femení o entrarà en conflicte amb el concepte de protecció de la cura informal, ja que podria estar potenciant-la i no contribuint a un millor equilibri entre la provisió de cura informal i la formal.(Rodríguez Rodríguez, 2006), (Escuredo, 2007), (Evers & Leichseuring, 1994)

Pel que fa a la relació entre patrons de cura i context del dependent, la relació estadísticament significativa entre cura combinada i edat del cuidador ens indica que en aquest grup hi ha una proporció més gran de cuidadors cònjuges i germans, d'edats més elevades que els fills. Que aquest grup tendeixi a adoptar més cura combinada podria explicar-se per la seva major disponibilitat a fer-ho a casa, ja que hi ha la presència contínua del cuidador, i l'opció de compatibilitzar la prestació amb un cert suport per part de servei podria adaptar-se més a la seva situació familiar. La relació significativa entre cura combinada i situació econòmica més precària que afecta al mateix grup de subjectes podria corroborar la interpretació anterior en el sentit de la seva preferència a escollir una part de l'ajut en forma de prestació econòmica. També caldria comentar que la dades sobre la situació econòmica s'han d'analitzar amb cautela, perquè el còmput dels ingressos que es fa en l'escala de Gijón, que es d'on surt aquesta dada, es basen en

els ingressos corrents mensuals que el subjecte diu tenir. No hi cap comprovació sobre la veracitat de la dada, que pot tendir a ser més alta del que se sol explicar.

Observem que establir relacions entre patrons de cura i context és complex i que segurament el planteig quantitatiu que s'ha intentat en el present estudi pot no abastar adequadament la complexitat i heterogeneïtat de les situacions de cura. Potser l'aproximació a partir del sistema d'anàlisi de "clusters" (Rodríguez Rodríguez, 2005), que classifica tipus de contextos sociofamiliars i formes de cura, podria ser més aclaridora.

Amb les dades comentades fins ara, i fent una interpretació a partir dels models conceptuals revisats, podem comentar que en la nostra mostra l'aplicació de la llei de dependència ha suposat un factor facilitador clau per millorar el coneixement dels serveis i incrementar-ne l'ús, com exposa el model conductual aplicat als serveis socials (Andersen, 1995a), (Wan & Odell, 1981). D'altra banda, les famílies fonamenten les seves estratègies de cura inicial en l'autoproducció, en el que elles mateixes poden oferir, ja que expressen capacitat inicial, confiança en el rendiment dels propis recursos i gratificació psíquica per assumir la cura directa, sense descartar l'intercanvi extern. En aquest darrer cas, els entrevistats destaquen especialment la gratificació econòmica de la prestació per cuidador i aspectes de confiança en l'aportació de la professionalitat dels serveis que utilitzen

Pel que fa als cuidadors, sembla clar que la relació d'aquests amb els models d'atenció actuals els situa encara clarament com a recurs (Twigg & Atkin, 1994). Proveeixen clarament el fons i la part més important de l'atenció dispensada i continuen sense sentir-se atesos com focus d'atenció per ells mateixos. En el discurs d'algun dels cuidadors s'hi poden començar a identificar alguns elements de treball més cooperatiu amb els serveis socials, en el sentit de sentir-se més cotreballadors, però encara de manera molt poc estructurada. El suport als cuidadors hauria de ser també un dels efectes esperats de la llei que preveu desenvolupar intervencions específiques cap a ells. El seu desenvolupament, però, fins ara s'ha centrat en assegurar els aspectes normatius i no tant en incorporar els aspectes de treball directe dirigit cap als cuidadors que són considerats claus per la generació de canvis en els plantejaments tradicionals de la cura. (Crespo López, 2008)

Respecte al tipus de model teòric de relació entre cura formal i informal, la nostra mostra en general seguiria el de cura complementària, ja que l'atenció formal s'ha formalitzat en el moment en què les necessitats han estat altes. Aquest resultat estaria en la mateixa línia dels que s'han publicat en l'àmbit espanyol i en l'europeu (Jiménez-Martín & Vilaplana Prieto, 2008), (Davey et al., 2005), i també en alguns dels pocs estudis longitudinals entre la relació dels sistemes formal i informal (Armi et al., 2008)

En l'autopercepció dels cuidadors, la manifestació de capacitat basada en la seva percepció d'afrontar una dependència moderada (quan objectivament és alta o molt alta) fa pensar que en la presa de decisió d'assumir la cura a casa hi tenen molt més pes els valors i les emocions (Etzioni, 1988, Roberto, 1999, a Rogero -García, 2010) que aspectes objectius com la informació que poden haver rebut del serveis sanitaris o socials. El fet que la meitat dels cuidadors ja es manifesti amb sobrecàrrega inicial, i tot i així decideixi assumir l'atenció a casa, reforçaria la idea anterior. També la conducta observada estaria en consonància amb el que apunten alguns autors quan afirmen que en les decisions que es prenen sota la incertesa, com és el cas de afrontar la cura de la dependència, la conducta no es basa en l'optimització de la informació sinó més aviat en les creences o suposicions dels cuidadors informals (Brouwer et al, 1999, a Rogero-García, 2010).

La reciprocitat com a valor i el respecte com un element derivat de les obligacions per llaços familiars, expressades com les dues grans motivacions dels cuidadors de la nostra mostra, estan en sintonia amb les que ha identificat la literatura.(Kahana &Young ,1990 a Rogero -García, 2010). Potser és més nova la troballa que el motiu pel qual els cuidadors escullen amb preferència la prestació econòmica és per la flexibilitat que els dona per organitzar la cura de la manera que els va millor. Aquest aspecte ens pot estar indicant que els cuidadors quan interaccionen amb els serveis es troben que l'excessiva burocratització del sector formal pot dificultar l'assoliment de l'elecció que consideren més adequada per les necessitats de la persona que cuiden. Aquest problema ja ha estat detectat per estudis d'àmbit europeu que en les seves recomanacions per les polítiques socials públiques demanen que el desenvolupament dels serveis els faci més flexibles per assegurar realment la possibilitat d'elecció. (Bazo & Ancizu, 2004).En tot cas, en la nostra mostra la Llei de dependència no ha incorporat encara la flexibilitat necessària perquè l'oferta de serveis s'adapti millor a la individualitat de les situacions ateses. Aquest és un tema important en la mesura que si millorés podria atenuar les preocupacions comentades sobre l'efecte negatiu de l'ús generalitzat de les prestacions econòmiques.

En relació al valor que hem anunciat com la "convicció generalitzada de donar l'atenció a casa", concorda amb dades relatives als desitjos expressats per les persones grans dependents a l'Estat espanyol (Abellán García & Esparza Catalán, 2009).

Cal comentar que tot i els pocs casos avaluats, segurament la "gran decisió" que els cuidadors afronten és el pas del domicili al recurs institucional. Els dos motius detectats en la decisió d'anar a una residència (el pas del temps i un context de necessitats creixents i/o diferents) han estat identificats com a motius que fan perillar el manteniment de la reciprocitat. (Call et al, 1999 a Rogero- García, 2010). En els casos de demència està documentada l'aparició de sentiments ambivalents. Davant la progressiva absència de recompenses afectives, els cuidadors acaben fent

una revisió de la seva relació amb la persona que els permet prendre la decisió (Rolland ,1999, a Rogero-García, 2010). Les dificultats d'acceptació de l'opció institucional detectades en el discurs com l'angoixa prèvia per si caldrà prendre aquesta decisió, conjuntament amb les dificultats adaptatives posteriors que comenten els casos que ja l'han pres, s'han associat al fet d'"haver fracassat" en l'intent de la cura i a que les residències són vistes més com una alternativa al model de cura familiar que com un recurs formal de continuïtat amb les estratègies de cura dutes a terme en el domicili. (IOÉ Colectivo/INSERSO/CIS, 1995) .

La importància que els cuidadors donen al procés d'informació i la participació força considerable dels pacients de la nostra mostra en aquest procés podria fer pensar que l'exercici de l'autonomia com a valor social pot estar creixent en el nostre context cultural, molt marcat encara per actituds paternalistes. El plantejament obert , compartit i anticipat de les decisions en relació a la salut per part del dependent i família ha estat identificat com a motiu d'alleujament de la càrrega dels familiars davant la presa de decisions.(Kapp,1991)

En el balanç entre aspectes positius i negatius de l'estratègia de cura que han triat a partir de l'aplicació de la llei, i seguint la proposta d'anàlisi que fa Jesús Rogero-Garcia (Rogero-García, 2010), identifiquem que els cuidadors reconeixen beneficis emocionals (satisfacció , control) però no físics en l'àrea de salut. En l'àrea econòmica veuen beneficis directes a partir de la prestació, i no reconeixen beneficis socials (familiars, reconeixement social,...). Pel que fa als efectes negatius, en l'àrea de la salut manifesten efectes sobretot de cansament i càrrega psicològica, mentre que en l'economia reconeixen més costos directes (aspectes d'atenció directa del dependent) que indirectes (pèrdua lloc treball, costos d'oportunitat..). En els aspectes socials negatius hi ha la reducció de la participació social, l'oci i el deteriorament de relacions. Així, en global, es podria considerar que en els àmbits de salut i economia el balanç tendiria a un cert equilibri entre els aspectes positius i negatius i que, en canvi, l'àrea de les relacions socials dels cuidadors és la més clarament perjudicada, ja que només s'hi reconeixen perjudicis i cap benefici. Aquestes dades estarien en consonància amb les extremitats de " Encuesta sobre apoyo informal"(Abellán García & Esparza Catalán, 2009), en què les conseqüències més citades pels cuidadors són les de tipus social.

Les limitacions de l'estudi poden donar-se en la mostra ja que el nombre de subjectes estudiats és petit i pot haver contribuït a no poder diferenciar patrons de cura més homogenis i a limitar la possibilitat d'anàlisi amb comparacions múltiples. A la mostra també hi ha pocs pacients que ja tenien ubicació residencial prèvia. Es podria donar el cas que com que en aquests centres ja es disposa d'una certa infraestructura professionalitzada d'atenció, situacions que des del domicili es deriven a ingressar s'haguessin assumit a nivell de la mateixa residència, per la qual cosa a la

nostra mostra hi hauria proporcionalment més pacients amb dependències altes amb ubicació domiciliària del que hi ha en una mostra poblacional. Tot i això, l'objectiu de l'estudi era explorar la presa de decisions entorn dels recursos i creiem que en aquest sentit la dimensió de la mostra no té un pes rellevant.

Respecte a la metodologia, la selecció dels pacients s'ha fet de forma consecutiva i no aleatòria, la qual cosa provoca que no es puguin inferir dades amb representativitat a nivell epidemiològic, tot i que aquest aspecte no era un dels nostres objectius. L'enfocament d'anàlisi de patrons de cura segons la cartera de serveis de llei de dependència no ha ajudat en l'objectiu d'observar millor la presa de decisions dels cuidadors. En les prestacions vinculades a un servei, hem observat que el cuidador té la percepció que utilitza un servei i no que cobra una prestació i per tant el procés de decisió el fa en relació a la utilització de servei (el cas més clar és el de les prestacions vinculades a residència). Potser un enfocament més finalista que considerés les prestacions vinculades com serveis podria haver aportat millors elements d'anàlisi.

Es va observar que els cuidadors no esmentaven mai el servei de teleassistència com vinculat a la cartera de serveis de la Llei de dependència. Tots els pacients que en disposaven el tenien posat prèviament a la formalització del Pla Individual d'Atenció. Davant la dificultat de reconeixement dels cuidadors com a tal i per evitar confusions no l'hem inclòs a l'anàlisi dels patrons de cura ja que els cuidadors no l'identifiquen com un recurs públic d'elecció davant dels canvis introduïts per la Llei. Aquest fet pot condicionar la comparació amb dades generals d'ús de serveis, ja que habitualment hi està comptabilitat com a servei de la cartera de la dependència.

També poden haver-hi limitacions metodològiques en plantejar als cuidadors que expliquin el procés de decisió quan ja ha transcorregut un temps del moment en què aquest es va produir. Els elements d'autopercepció i les respostes a les preguntes obertes de l'estudi poden estar mediatitzades tant per aspectes propis de la memòria en el record dels fets com també per aspectes de la cura i/o el maneig de la situació que s'hagin donat posteriorment a la decisió. Tot i això, l'estudi analitza la situació de manera transversal i, en tot cas, aquest treball vol aportar l'autopercepció actual que tenen del procés que han viscut al voltant de la cura de la persona dependent.

8. CONCLUSIONS

-Els cuidadors familiars fan ús de les estratègies de cura buscant la combinació entre recursos formals públics i privats si cal, que millor s'adapti a les necessitats de les persones dependents i a les seves pròpies com a proveïdors principals de la cura que són. La diversitat de combinacions entre les estratègies dona com a resultat estratègies molt individualitzades.

-Els recursos formals públics de la cartera de la dependència, primer, i els serveis privats, amb menys proporció, tenen una relació complementària amb el suport informal que fan els cuidadors familiars que continua proveint la part més gran de les atencions de les persones grans dependents.

-Pot estar-se donant un envelliment important dels cuidadors, que són dones i que cuiden a cònjuges o pares. La seva relació amb el sistema d'atenció els situa a elles/ells mateixos com a recurs.

-La prestació econòmica per cuidador és l'estratègia de cura més utilitzada, però compatibilitzant-la amb l'ús de serveis públics i/o privats sobretot amb el servei d'ajut domiciliari. La compatibilitat entre recursos de la cartera de llei de la dependència prevista en algunes comunitats autònomes pot estar facilitant la individualització de les estratègies de cura i l'accés al sector privat.

-L'element principal per la presa de decisió de l'estratègia de cura és la convicció compartida de dependent i cuidadors que l'atenció cal fer-la al propi domicili. A partir d'aquest planteig s'adopta l'estratègia.

-Els dos valors que sembla que sustenten la decisió de fer l'atenció a casa són la reciprocitat i el respecte global a la persona i als seus desitjos de com vol ser atès. Pels cuidadors, la flexibilitat de la prestació econòmica té un valor organitzatiu i d'adaptació a la seva situació individual que no troben en els serveis formals.

-La decisió més rellevant i més difícil pels cuidadors és el pas a l'atenció residencial. El temps transcorregut i l'evolució en les necessitats del dependent, però sobretot la pèrdua de control sobre el maneig de la situació, són els elements determinants per prendre-la. Els cuidadors no identifiquen una continuïtat d'atenció de la dependència entre els diversos serveis d'atenció comunitària i les institucions residencials.

-L'entrada en vigor de la llei de la dependència pot estar incidint en canvis molt inicials del model de benestar al nostre país. Tot i que clarament els trets predominants són encara del model

mediterrani, el coneixement i la normalització en l'interacció dels cuidadors informals amb els serveis formals poden ser els primers canvis propiciats per la universalització de l'atenció i l'accés equitatiu de tots els dependents a la cartera de serveis. En aquest sentit el dret subjectiu reconegut per la llei s'està podent exercir. Per altra banda, l'excessiva burocratització i una oferta de serveis limitada com a resultat de la insuficient dotació econòmica de la llei, sembla poden ser els dos principals obstacles inicials per consolidar canvis substancials en el model.

-L'escala de valoració sociofamiliar de Gijón com a eina de valoració de risc pot resultar poc útil quan s'avaluen persones grans dependents, ja que les dimensions de contactes socials, assistència rebuda i situació econòmica poden puntuar alt perquè la pròpia situació de dependència comporta rebre ajuda, dificultats per contactes i al valorar mostres amb un percentatge elevat de dones, aquestes tenen en general ingressos més baixos.

-Creiem que el present estudi aporta coneixement complementari al ja existent sobre l'articulació dels sectors formal /informal perquè s'ha fet en un context de recursos derivat el de l'aplicació de la llei de la dependència que ha generat noves dinàmiques en la relació entre els usuaris i el sistema de benestar. I també perquè s'ha elaborat des del punt de vista dels cuidadors i combinant aspectes de metodologia quantitativa i qualitativa.

- L'aplicació de metodologia combinada quantitativa i qualitativa ha estat útil per respondre als objectius de l'estudi que requeria tractar amb dades de tipus objectiu i subjectiu. La metodologia qualitativa aplicada a l'anàlisi dels discurs és la que ens ha estat més útil per entendre la interacció que els cuidadors fan amb els serveis formals.

FUTURES LÍNEES D' INVESTIGACIÓ que es podrien derivar del present estudi:

.Investigar sobre els límits de la cura informal al domicili i quins són i com són els processos que fan els cuidadors en relació a la decisió d'institucionalització

.Investigar sobre com s'utilitza la prestació econòmica per cuidador i els efectes que té en la cobertura real i adequada de les necessitats de la persona dependent.

.Estudiar sobre l'efecte del pas del temps en la percepció de la situació de cura per part del cuidador i el seu efecte en les decisions sobre com dur-la a terme. Incorporar la metodologia longitudinal als estudis podria ajustar-se millor als requeriments de coneixement d'un procés tant dinàmic com és la cura informal.

9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Abellán García, A., & Esparza Catalán, C. (2009). Solidaridad familiar y dependencia entre las personas mayores. Madrid, *Informes Portal Mayores*, nº99 (Fecha publicación:30/11/2009). Disponible a: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-solidaridad-familiar.pdf>
- Andersen, R., & Newman, J. F. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milk Memorial Fund Quartely Journal*, 51, 95-124.
- Andersen, R. M. (1968). Behavioral model of families' use of health services. Research Series No. 25. Chicago, IL: Center of Health Administration Studies. University of Chicago.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and acces to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), 1-10.
- Andersen, R. M. (2008). National health surveys and the behavioral model of health services use. *Medical Care*, 46(7), 647-653
- Argimón Pallàs J.M., & Jiménez Villa, J. (2010) *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. (3era edición) .Barcelona. Elsevier España S.L.
- Armi, F., Guilley, E., & Lalive D'Epinay, C. J. (2008). The interface between formal and informal support in advanced old age: A ten year study. *International Journal of Ageing and Later Life*, 3(1), 5-19.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social. aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI de España Editores S.A.
- Bass, D. M., & Noelker, L. S. (1987). The influence of family caregivers on elder's use of in-home services: An expanded conceptual framework. *Journal of Health and Social Behavior*, 28, 184-196.
- Bazo, M. T., & Ancizu, I. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: Una perspectiva internacional comparada. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas*, 105(1), 43-77.
- Beland, F., & Zunzunegui, M. V. (1995). La salud y las incapacidades funcionales. Elaboración de un modelo causal. *Revista De Gerontología*, 5, 259-273.
- Bover, A. (2005). Mayores cuidando a mayores, una perspectiva de género y generación. *Gerokomos*, 16(4), 189-197.
- Bradley, E. H., McGraw, S. A., Curry, L., Buckser, A., King, K. L., Kasl, S. V., et al. (2002). Expanding the Andersen model: The role of psychosocial factors in long-term care use. *Health Services Research*, 37(5), 1221-1242.
- Cantor, M. H. (1975). Life space and the social support system of the inner city elderly of New York. *The Gerontologist*, 15(1 Part 1), 23-27
- Cantor, M. H. (1980). The informal support system: Its relevance in the lives of the elderly. In Borgatta EF, & McClusky N. (Eds.), *Ageing and society: Research and policy perspectives* (pp. 131-146). Beverly Hills, CA: Sage.

- Casado, D. (2007). *Análisis de la evolución de la dependencia en la tercera edad en España*. Bilbao: Fundación BBVA. Disponible a: http://www.fbbva/TLFV/dat/DT_2007_07.pdf
- Casado, D. (2009). El nuevo sistema de atención a la dependencia: Una agenda de investigación. *Economía y Salud: Boletín Informativo*, 22(64), 1-3.
- Casado, D., & López, G. (2001). *Vellessa, dependència i atencions de llarga durada .situació actual i prepectives de futur*. Col·lecció Estudis Socials Núm 6 .Barcelona: Fundació "La Caixa".
- Chappell, N., & Blandford, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Ageing and Society*, 11(03), 299-317.
- Chappell, N. L. (1985). Social support and the receipt of home care services. *The Gerontologist*, 25(1), 47-54
- Consell d'Europa(1998). Recomanació núm 98(9) del Comité de Ministres dels estats membres relativa a la dependència, adoptada el 18 de setembre de 1998
- Crespo López, M. (2008). Retos actuales en el apoyo a cuidadores no profesionales de mayores dependientes. *Revista Española De Geriatría y Gerontología*, 43, 131-132.
- Davey, A., Femia, E. E., Zarit, S. H., Shea, D. G., Sundström, G., Berg, S., et al. (2005). Life on the edge: Patterns of formal and informal help to older adults in the United States and Sweden. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(5), S281-S288.
- Davey, A., & Patsios, D. (1999). Formal and informal community care to older adults: Comparative analysis of the United states and Great Britain. *Journal of Family and Economic Issues*, 20(3), 271-299.
- Delicado Useros, M.V.(2006). Características socio-demográficas y motivación de los cuidadoras de las personas dependientes ¿Perfiles en transición?. *Praxis Sociológica*, 10, 200-234
- Díaz, E., Ladra, S., & Zozaya, N. (2009). La creación del sistema nacional de dependencia: Origen, desarrollo e implicaciones económicas y sociales. *Documento de trabajo 143-2009*. Madrid: Fundación Alternativas Disponible a: <http://www.falternativas.org/laboratorio/documentos/documentos-de-trabajo/la-creacion-del-sistema-nacional-de-dependencia-origen-desarrollo-e-implicaciones-economicas-y-sociales>.
- Durán, M. A. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV.
- Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: Contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas*, 119(1), 65-89.
- Esparza Catalán, C. (2011). Discapacidad y dependencia en España. Madrid, *Informes Portal Mayores nº 108*, (Fecha de publicación 08/04/2011). Disponible a: <http://www.imserso mayores.csic.es/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>
- Esping-Andersen, G. (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Esping-Andersen, G. K. J. (1993). *Los tres mundos del estado del bienestar*. Valencia: Tirant lo Blanc.
- Evers, A. & Leichseuring, K. Asistència Informal Remunerada: una cuestión de creciente importancia. *Revista de Gerontología*, 4, 114-124.
- Fernández Cordón, J. A. (1996). *Demografía, actividad y dependencia en España*. Bilbao: Fundación BBV.

- Ferrera, M. (1993). *Modelli di solidarita politica e informe sociali nelle democrazie*. Bolonia: Il Mulino.
- Francisco del Rey, C., & Mazarrasa L. (1995). Cuidados informales. *Revista de Enfermería*, 18(202), 61-65.
- Fries, J. F. (1983). The compression of morbidity. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 61(3), 397-419.
- Garcia Calvente, G., & Mateo Rodriguez, I. (1993). El cuidado de la salud¿ quién hace qué ? *Index De Enfermería*, 6, 16-19.
- García González, J. V., Díaz Palacios, M. E., Salamea García, A., Cabrera González, D., Menendez Caicoya, A., Fernández Sánchez, A., et al. (1999). Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Atención Primaria*, 23(7), 434-440.
- George, L. K. (1989). Stress, social support, and depression over the life-course. In K. Markides, & C. Cooper (Eds.), *Aging, stress and health* (pp. 241-267). Indianapolis: John Wiley & Sons.
- Guinovart, C., Rovira, E., & Rufí, A. (2011). *Experiència d'ús i resultats d'una escala de valoració socio-familiar en ancians per part de treballadors socials a la comarca d'Osona*. Barcelona: Col·legi Oficial de Treballadors Socials i Assitents Socials de Catalunya. Pendent publicació
- IMSERSO. (2005 a). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: El entorno familiar*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales
- IMSERSO. (2005 b). *Libro Blanco de la Dependencia. Cap VI El sistema sanitario y la atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales
- IMSERSO. (2009a). *Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la ley 39/2006 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Disponible a:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/comisionexpertos-informe-01.pdf>
- IMSERSO. (2009b). *La personas mayores en España. Informe 2008*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales
- IMSERSO. (2011). Dades estadístiques. Servicio para la autonomía y atención a la dependencia.
http://www.dependencia.imserso.es/dependencia-01/documentacion/estadisticas/datos_estadisticos_saad/index.htm. Últim accés: 16/07/2011
- IOÉ Colectivo/IMSERSO/CIS. (1995). *Cuidados en la vejez. el apoyo informal*. (1ª ed.). Madrid: IMSERSO.
- Jacobzone, S., Cambois, E., Chaplain, E., & Robine, J. M. (1999). The health of older persons in OECD countries: Is it improving fast enough to compensate for population ageing? *OECD Labour Market and Social Policy. Occasional Papers* Núm.37 :OECD
- Jiménez-Martín, S., & Vilaplana Prieto, C. (2008). Trade-off between formal and informal care in Spain. *Documentos de trabajo FEDEA*, 22
- Johri, M., Beland, F., & Bergman, H. (2003). International experiments in integrated care for the elderly: A synthesis of the evidence. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(3), 222-235.
- Kaap, M.B. (1991). Health Care decisions making by the elderly: I get by with a little help from my family. *The Gerontologist*, 13(5), 619-623

- Kempen, G. I. J. M., & Suurmeijer, T. P. B. M. (1991). Professional home care for the elderly: An application of the Andersen-Newman model in the Netherlands. *Social Science & Medicine*, 33(9), 1081-1089.
- Kemper, P. (1992). The use of formal and informal home care by the disabled elderly. *Health Services Research*, 27(4), 421-451.
- Kramer, M. (1980). The rising pandemic of mental disorders and associated chronic diseases and disabilities. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 62(S285), 382-397.
- Ley 39/2006 , de 14 de Diciembre de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm 299 (15 de diciembre de 2006) pág.44120-44156.
- Lima Fernández, A. (2008). Valoración y propuestas de la ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia desde el trabajo social. *Revista De Treball Social*, 183, 56-65.
- Limón Ramírez, E., Argimón Pallàs, J. M., Vila Doménech, J., Abos Pueyo, T., Cabezas Peña, C., & Vinyoles Bargalló, E. (2003). Detección del deterioro cognitivo en población mayor de 64 años: primera fase del proyecto Cuida'l. *Atención Primaria*, 32(1), 6-14.
- Losada, A., Knight, B. G., & Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidador de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socio-culturales. *Revista Española Geriátrica Gerontología*, 38(2), 116-123.
- Lusch, R. F., Brown, S. W., & Brunswick, G. J. (1992). A general framework for explaining internal vs. external exchange. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 20(2), 119-134
- Manton, K. G., Corder, L., & Stallard, E. (1997). Chronic disability trends in elderly United States populations: 1982–1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 94(6), 2593-2598.
- Manton, K. G., Gu, X. L., & Lowrimore, G. R. (2008). Cohort changes in active life expectancy in the US elderly population: Experience from the 1982–2004 national long-term care survey. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(5), S269-S281.
- Martínez Bujan, R. (2006). El cuidado de ancianos: Un nicho laboral para mujeres inmigrantes y un reto de gestión para las entidades del tercer sector. *Revista Española Del Tercer Sector*, 4, 99-127. Disponible a: <http://www.fundacionluisvives.org/rets/4/articulos/14234/index.html>
- Martínez Zahonero, J. L. (2000). *Economía del envejecimiento: Calidad y financiación de los cuidados prolongados para los ancianos*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Mendoza, P., Jofré, A., & Valenzuela, S. (2006). La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24(1), 86-92.
- Monteserín Nadal, R., Altimir Losada, S., Brotons Cuixart, C., Padrós Selma, J., Santa Eugenia González, S., Moral Peláez, I., et al. (2008). Ensayo clínico aleatorizado sobre la eficacia de la valoración geriátrica integral seguida de intervención en atención primaria. *Revista Española De Geriátrica y Gerontología*, 43(1), 5-12.
- Morales, P., Urosa, B., & Blanco, A. (2003). Construcción de escalas tipo likert. una guía práctica. Madrid: La Muralla S.A. Editorial.
- Moreno, L. (2001). La vía media española del modelo de bienestar mediterráneo. *Revista de Sociología*, 63, 67-82

- Mundt, J., & Lusch, R. F. (1997). Informal and formal care for the elderly: Decision determinants and their implications. *Health Marketing Quarterly*, 14(3), 53-68.
- Muñoz Iranzo, J. (2008). Derechos y deberes en la ley de la dependencia. *Revista de Treball Social*, 183, 26-36.
- Oliva, J., Tur Prats, A. (2009). Salud y atención a la dependencia. Una perspectiva económica en los albores del SAAD. *Humanitas, humanidades médicas*. Tema del mes on-line, 40, 13-30
- OMS. (2000). Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores. Milbank Memorial Foundation. Disponible a: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-consenso-01.pdf>
- OMS. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Palacios Ramos, E., Abellán García, A. & Esparza Catalán, C. (2008). *Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España*. Madrid, Portal Mayores. Informes Portal Mayores nº56 (fecha de publicación 23/09/2008, versión 11) Disponible a: <http://imsersomayores.csic.es/documentos/abellan-estimaciones-11.pdf>
- Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (1993). Research into informal caregiving: Current perspectives and future directions. In S. H. Zarit, L. I. Pearlin & K. W. Shaie (Eds.), *Caregiving systems. Formal and informal helpers* (pp. 155-167). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pérez Díaz, J. (1998). La demografía y el envejecimiento de las poblaciones. En: AS Staab & LC Hodges (Eds). *Enfermería Gerontológica* (pp. 451-463). México: D.F. McGraw-Hill
- Pérez Ortiz L. (2006). *La estructura social de la vejez en España. Nuevas y viejas formas de envejecer* (1era edición). Madrid: IMSERSO.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006). El apoyo informal y su complementariedad con los recursos formales. En R. Puyol, & A. Abellán (Eds.), *Envejecimiento y dependencia. una mirada al panorama futuro de la población española* (pp. 148-168). Madrid: Mondial Assitance.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia: del familismo a los derechos de la ciudadanía. *Revista Española De Geriatría y Gerontología*, 40(supl 3), 5-15.
- Rogero García, J. R. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Colección Estudios. Serie dependencia. Madrid: IMSERSO. Disponible a: <http://www.ceadac.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española De Salud Pública(online)*, 83(3), 393-405.
- Salvà, A. (2003). La atención sanitaria a la población anciana: Un reto para la organización y la sostenibilidad en los servicios sanitarios. *Revista Jano*, 64(1474), 42-48.
- Soldo, B. J., Agree, E. M., & Wolf, D. (1989). The balance between formal and informal care. In M. Ory, & K. Bond (Eds.), *Aging and health care* (pp. 193-216). New York: Routledge.
- Tennstedt, S. L., Sullivan, L. M., McKinlay, J. B., & D'Agostino, R. B. (1990). How important is functional status as a predictor of services use by older people? *Journal of Aging and Health*, 2(4), 439-461

Twigg, J. (1989). Models of carers: How do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers? *Journal of Social Policy*, 18(01), 53-66.

Twigg, J., & Atkin, K. (1994). *Carers perceived: Policy and practice in informal care*. Buckingham /Philadelphia. Open University Press,

Vázquez Rodríguez, J. (2010). El desarrollo de políticas sociales de atención a la dependencia en España. Una propuesta metodológica para el estudio comparado sobre estrategias familiares de cuidados. Un ejemplo práctico Andalucía y Cataluña. *Documentos De Trabajo Social: Revista De Trabajo y Acción Social*, (48), 200-222.

Wan, T. T. H., & Odell, B. G. (1981). Factors affecting the use of social and health services among the elderly. *Ageing and Society*, 1(01), 95-115.

Zunzunegui Pastor, M. V., & Lázaro, P. (2008). Integración y fronteras entre la atención sanitaria y social. Informe SESPAS 2008. *Gaceta Sanitaria*, 22, 156-162. http://www.osalde.org/drupal-5.1/files/Documentos/COOPERACION/Informe_sespas_2008.pdf

ANNEXOS

Annex I: Escala Gijón. Escala Likert.

Annex II: Informe del Comitè Ètic d'Investigació Clínic de la FORES.

Annex III: Documents de consentiment informat. Versió català. Versió castellà.

ANNEX I

ESCALES VALORACIÓ SOCIO-FAMILIAR (modificada E- Gijón) / TS Osona

| 1. Condicions familiars | |
|---|---|
| 1 | Viu amb parella i/o família |
| 2 | Viu amb parella i/o família d'edat similar |
| 3 | Viu amb parella i/o família però sense capacitat i/o disponibilitat i/o disposició de fer-se càrrec (cuidar-lo) i/o no se'n surten en l'atenció a les seves necessitats. Cuidador amb sobrecàrrega. |
| 4 | Viu sol, hi ha fills/es o altres familiars. No se'n surten en l'atenció a les seves necessitats. |
| 5 | Viu sol. Família distant (física o afectivament). Carència de cures. No hi ha familiars ni cuidadors. No se n'ocupen. |
| 2. Contactes socials | |
| 1 | Contactes socials fora del domicili. El pacient surt al carrer. |
| 2 | Contactes socials amb família, veïns, altres (botiga, metge/infermera CAP), etc. El pacient surt o no al carrer. |
| 3 | Contactes socials només amb la família i/o àmbit de relació restringit. El pacient pot sortir al carrer. |
| 4 | Rep visites de forma puntual. No pot sortir al carrer. |
| 5 | No rep visites. No pot sortir al carrer. Aïllament social |
| 3. Assistència rebuda per la xarxa de recursos (formals / informals) | |
| 1 | No requereix ajut |
| 2 | Requereix ajut i el rep de la xarxa informal (família - veïns) i és suficient |
| 3 | Requereix ajut i el rep de la xarxa de recursos formals (SAD, centre de dia,...) i és suficient. Rep atenció les 24 hores per cuidador extern a la família. |
| 4 | Requereix ajut i el rep tant a la xarxa informal com en la xarxa formal, i no és suficient. |
| 5 | No hi ha suport de la xarxa de recursos (formal / informal) i/o no es pot exercir i és necessària. |
| 4. Situació econòmica IRS/2010 = 570 euros | |
| 1 | Més de 2 vegades indicador de renda de suficiència (IRS) - > 2 x IRS |
| 2 | Entre una vegada i mitja IRS i dues l'IRS - 1,5 IRS ↔ 2x IRS |
| 3 | Entre una vegada i una i mitja l'IRS - > 1 IRS ↔ 1,5x1 IRS |
| 4 | Igual o inferior a 1 IRS - ≤ 1 IRS - < |
| 5 | Sense ingressos fixes |
| 5. Habitatge | |
| 1 | Adequat. Disposa de tots els subministraments, adaptacions i equipaments (calefacció, bany, telèfon, ascensor) |
| 2 | Barreres arquitectòniques externes i/o falta algun equipament del llistat anterior |
| 3 | Barreres arquitectòniques internes al domicili |
| 4 | Equipament inadequat (falta dos o mes equipaments del llistat) i/o subministraments, i/o altres (humitats, descurança, poca higiene) |
| 5 | Vivenda inadequada: barraca, absència vivenda. |
| Puntuació total: | |

Escala likert d'autopercepció

| | |
|---|---|
| 1.- Em sentia completament capacitat per fer-me càrrec del meu familiar | 1- Totalment en desacord 2- En desacord 3- Ni amb acord ni amb desacord 4- D'acord 5- Totalment d'acord |
| 2.- Tenia completa disponibilitat (temps, organització familiar) per fer-me càrrec del meu familiar | 1- Totalment en desacord 2- En desacord 3- Ni amb acord ni amb desacord 4- D'acord 5- Totalment d'acord |
| 3.- Tenia el ple convenciment que l'atenció del meu familiar l'havíem d'assumir a nivell personal i/o familiar | 1- Totalment en desacord 2- En desacord 3- Ni amb acord ni amb desacord 4- D'acord 5- Totalment d'acord |
| 4.- Me'n sortia bé de l'atenció del meu familiar | 1- Totalment en desacord 2- En desacord 3- Ni amb acord ni amb desacord 4- D'acord 5- Totalment d'acord |
| 5.- Em sentia sobrecarregat pel procés d'atenció donat fins aquell moment | 1- Totalment en desacord 2- En desacord 3- Ni amb acord ni amb desacord 4- D'acord 5- Totalment d'acord |



Informe del CEIC d'aprovació de l'estudi

Dr. Eduardo Kanterewicz, President del Comitè Ètic d' Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES)

Faig constar

Que d'acord amb els antecedents documentals que existeixen en els arxius del CEIC,

GUINOVART GARRIGA CARMÉ

Consta en qualitat d'investigador/a principal del projecte que serà realitzat a l'Hospital de la Santa Creu:

"Descripció de les estratègies de cura en persones més grans de 65 anys amb dependència a la Comarca d'Osona"

Codi CEIC 2009545 Codi Propi EO85

Va ser aprovat per aquest CEIC el 31/05/2011

Eduardo Kanterewicz Binstock

Vic a 8 de juny de 2011

FULL D'INFORMACIÓ I CONSENTIMENT PER ESCRIT

L'increment generalitzat de l'esperança de vida, uns anys de la qual són viscuts amb dependència, implica que l'atenció a persones grans dependents sigui un repte que cada vegada es presenta amb més freqüència als seus cuidadors informals. Les estratègies de cura a les que els cuidadors opten per donar cobertura a les necessitats de la persona amb dependència són diverses i en el procés de decisió, tenen en consideració molts elements personals i familiars. La generalització i la universalització de l'accés als recursos públics que ha introduït l'aplicació de la anomenada Llei de Dependència facilita el coneixement de les estratègies de cura que els cuidadors escullen.

En aquest moment i des del desplegament de la Llei de Dependència, totes les persones grans amb dependència greu o moderada reconeguda tenen dret a rebre els serveis i/o prestacions públiques que la Llei preveu. Quan es formalitza el Pla Individual d'atenció (PIA), la pròpia persona dependent o el seu cuidador ha de participar en la seva formalització.

S'entén com a Cuidador Informal aquella persona, gairebé sempre un familiar o persona propera, que sense formació professional sanitària és l'encarregada de vetllar i donar suport en les cures i atencions que necessita la persona dependent, dins l'àmbit personal, de forma altruista i amb cert compromís de durada i/o permanència de la cura.

Vostè com a cuidador, que compleix els criteris d'inclusió del nostre estudi, ha participat com a cuidador en la subscripció del Pla d'atenció. Vostè ha escollit uns recursos públics determinats i per això aquests formen part de la millor manera de tenir cura del seu familiar amb dependència. El nostre estudi pretén conèixer quines característiques personals, socials i/o familiars estan vinculades a la decisió que ha pres respecte a la forma de cuidar al seu familiar amb dependència.

Tenir aquesta informació ens permetrà conèixer millor com s'està orientant la provisió de serveis d'atenció a les persones grans amb dependència. També servirà per conèixer què ajuda més als cuidadors i per què i per plantejar millores en les estratègies orientatives dels Treballadors Socials en la realització del Pla Individual d'atenció.

La col.laboració que se li demana consisteix en una entrevista, d'un màxim de 30 minuts de durada que es programarà, segons la seva disponibilitat i que es farà en les dependències de l'Hospital Santa Creu.

Li volem recordar que la seva participació és totalment voluntària i que vostè pot retirar-se d'aquest estudi en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació. El fet de no voler participar no li condicionarà sota cap concepte cap variació en el tractament o en el tracte amb el personal sanitari assistencial que l'atén.

Totes les dades i resultats seran confidencials, i no s'utilitzaran per cap altra finalitat. Tots els membres de l'equip investigador estan compromesos a mantenir la confidencialitat. Per poder avaluar la investigació, totes les dades recollides s'incorporaran a una base de dades informatitzada on els participants seran identificats per un número codificat sense els noms i cognoms.

En cas de qualsevol dubte o necessitat pot consultar el

Sr./Sra. Carme Guinovart Garriga al telèfon 938833300 del Hospital Santa Creu de Vic.

Si accepta participar en l'estudi, li preguem que firmi el formulari de consentiment que li entreguem a continuació.

Gràcies per la seva col.laboració

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo,(Nom i cognoms)

He llegit o bé m'han llegit el full d'informació que se m'ha entregat

He pogut fer preguntes sobre l'estudi

He rebut suficient informació sobre el tema

He parlat amb(nom de l'enquestador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que en qualsevol moment puc retirar-me de l'estudi:

1. quan vulgui
2. sense haver de donar explicacions
3. sense que això repercuteixi en l'atenció assistencial que rebo.

Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi,

Signatura del participant

Signatura de l'enquestador

Data:

HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO POR ESCRITO

El incremento generalizado de la esperanza de vida, algunos años de la cual pueden ser vividos con dependencia, implica que la atención a las personas mayores dependientes sea un reto que

se presenta cada vez con más frecuencia a sus cuidadores informales. Las estrategias de cuidado que los cuidadores escogen para dar cobertura a las necesidades derivadas de la dependencia de las personas mayores són diversas y en el proceso de decidir las, éstos toman en consideración muchos elementos personales y familiares. La generalización y universalización del acceso a los recursos públicos que ha propiciado la aplicación de la llamada Ley de Dependencia facilita el conocimiento de las estrategias del cuidado que los cuidadores escogen.

En este momento y desde la puesta en marcha de la Ley de Dependencia, todas las personas mayores con dependencia grave o moderada reconocida tienen el derecho a recibir los servicios/o prestaciones públicas previstos en la Ley. Cuando se formaliza el Plan Individual de Atención (PIA), la propia persona dependiente o su cuidador deben participar en su formalización

Se conoce como Cuidador Informal aquella persona, casi siempre un familiar o allegado, sin formación profesional sanitaria, que es la encargada de velar y apoyar en los cuidados que necesita la persona dependiente en su ámbito personal, de forma altruista y con cierto compromiso de duración y/o permanencia de los mismos

Usted, como cuidador que cumple los criterios de inclusión de nuestro estudio, ha participado como cuidador en la subscripción del PIA y en consecuencia ha escogido unos recursos públicos determinados y por tanto éstos forman parte de la mejor forma de cuidado de su familiar con dependencia. Nuestro estudio pretende conocer que características personales y/o familiares están vinculadas a la decisión que ha tomado respecto a la forma de cuidar a su familiar con dependencia.

Nuestro estudio pretende conocer mejor como se está orientando la provisión de servicios de atención a las personas mayores con dependencia, que puede resultar de más ayuda a los cuidadores y porqué. Creemos que este conocimiento permitiría introducir mejoras en las tareas orientativas de los trabajadores sociales en la realización de los Planes Individuales de Atención.

La colaboración en el estudio consiste en una entrevista de un máximo de 30 minutos de duración que se programará según su disponibilidad y que se realizará en el recinto del Hospital Santa Creu.

Le queremos recordar que su participación es totalmente voluntaria y que usted se puede retirar del estudio en cualquier momento, sin haber de dar ninguna explicación. El hecho de no participar en el estudio no le condicionará bajo ningún concepto ninguna variación en el tratamiento o en el trato con el personal asistencial de quienes le atienden.

Todos los datos y resultados serán confidenciales y no se utilizarán para ninguna otra finalidad. Todos los miembros del equipo investigador están comprometidos en mantener la confidencialidad. Para poder evaluar la investigación, todos los datos recogidos se incorporarán en una base de datos informatizada donde los participantes serán identificados por un número codificado sin el nombre y apellidos.

En caso de cualquier duda puede consultar con el

Sr./Sra. Carme Guinovart Garriga al teléfono 938833300 del Hospital Santa Creu de Vic.

Si acepta participar en el estudio, le rogamos que firme el formulario de consentimiento que le entregamos a continuación

Gracias por su colaboración.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

yo,(Nombre y apellidos)

He leído o me han leído la hoja de información que me han entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el tema.

He hablado con(nombre del encuestador)

Entiendo que mi participación es voluntaria

Entiendo que en cualquier momento puedo retirarme del estudio:

1. cuando quiera
2. sin haber de dar explicaciones
3. sin que esto repercuta en la atención asistencial que recibo

Doy libremente mi conformidad para participar en el estudio,

Firma del participante

Firma del encuestador

Fecha: