



Vers una guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional

Antoni Nello (Coord.), Rosa M. Boixareu, Olga Bruna, Palmira Calaf, Olga Canet, Xavier Cardona. Eulàlia Cucurella, Eulàlia Ros, Xavier Vidal i Pedro A. Villanueva

Grup de recerca Salut i Ètica

Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna – URL

Barcelona, novembre 2011



Índex

Introducció.....	2
I. Tenir cura. Aspectes antropològics - Rosa M. Boixareu.....	5
II. Recomanacions als cuidadors no professionals des de diversos àmbits d'intervenció sanitària	24
II.a Fisioteràpia, Infermeria i Nutrició humana i Dietètica - Palmira Calaf, Olga Canet i Xavier Vidal	24
II.b Aspectes psicològics en l'atenció als cuidadors de persones grans - Olga Bruna.....	38
II.c La responsabilitat del cuidador no professional en l'escenari bioètic - Xavier Cardona Iguacen	44
III. El rol del cuidador no professional, les seves dificultats i les seves necessitats - Eulàlia Cucurella.....	49
IV. La realitat dels cuidadors no professionals i la necessitat d'una guia de bones pràctiques ètiques - Antoni Nello (Pedro A. Villanueva, suport de cerca en xarxa)	55
V. Proposta de guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional.....	73
Annex: Una proposta de recerca ulterior: Estudi sobre el Burnout i l'Engagement en cuidadors no professionals - Eulàlia Ros, Olga Bruna i Antoni Nello.....	77



Introducció

Amb l'augment de la longevitat i la reducció o dilació de la mortalitat en determinades patologies, s'ha visualitzat i agreujat un escenari social i sanitari que, si bé no és nou, adquireix ara proporcions rellevants. Es tracta de la situació del pacient crònic, notablement minvat en la seva autonomia, normalment ubicat al seu domicili, i que necessita ser atès i assistit amb competència, humanament i sanitàriament. Aquesta situació afecta de manera molt especial a persones d'edat avançada, però no només a elles, sinó també a discapacitats o a afectats de patologies que dificulten en grau elevat una vida quotidiana convencional.

L'atenció directa a aquest tipus de pacient ha recaigut, tradicionalment, i complementàriament a les prestacions sanitàries ordinàries, sobre els seus familiars i el seu entorn afectiu: persones grans ateses pels seus fills, persones impossibilitades ateses per la família més propera, persones discapacitades ateses per aquells que en tenen la responsabilitat i la tutela legal... Sovint s'ha tractat de persones no professionals, en el sentit més específic del terme, però molt motivades per la proximitat afectiva envers la persona atesa.

La situació ha esdevingut crítica quan el pes de l'atenció ha estat excessiu per a aquells que tradicionalment se n'havien fet càrrec, especialment dones. Un pes que ha incidit en severes dificultats d'organització laboral, així com en despeses econòmiques i dificultats humanes derivades de la mateixa atenció. I és així com va sorgint una figura novedosa en el món de l'atenció sanitària, la figura del cuidador no professional i que no pertany a l'entorn familiar o afectiu del pacient.

Tot plegat fa emergir, a poc a poc, la figura del cuidador no professional, ja sigui familiar o aliè a l'entorn afectiu del pacient. És a propòsit de l'emergència d'aquest nou rol social i sanitari, de les seves característiques, de la seva



formació i sobretot de les seves responsabilitats, que presentem les nostres reflexions.

En primera instància, el que hem pretès des del Grup de Recerca Salut i Ètica de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna de la URL, és l'elaboració d'una Guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional. L'anomenem guia per distingir-la d'un codi deontològic, reservat aquest per a les professions convencionalment assumides com a tals per la societat i que demanen una acreditació universitària. L'anomenem guia, també, per distingir-la d'un codi ètic, al nostre entendre més ambiciós i adreçat a tots els implicats en una determinada prestació de serveis professionals. Però l'anomenem guia de bones pràctiques ètiques per posar de manifest l'exigència d'una feina que, en respondre a necessitats d'atenció i cura de molts ciutadans, ha de ser realitzada amb garanties no només específicament sanitàries sinó també ètiques, de responsabilitat i de compromís.

Per tal d'elaborar aquesta guia de bones pràctiques ètiques hem volgut comptar i contemplar les aportacions provinents de diversos àmbits implicats en el seu abordatge i dialogar amb elles. Així, a les reflexions antropològiques sobre el sentit de "tenir cura" hem acollit aquelles reflexions i recomanacions que ens han estat adreçades des de diversos àmbits d'intervenció sanitària, especialment aquells que es desenvolupen al sí de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna de la URL, Fisioteràpia, Infermeria i Nutrició humana i Dietètica, així com altres reflexions i recomanacions, més generals des de l'àmbit de la psicologia i més concretes des de les formulacions pròpies de la bioètica.

Hem volgut considerar i incloure també les reflexions exemplificadores que provenen d'un peculiar escenari sanitari, el paper dels cuidadors dels afectats de la malaltia d'Alzheimer i altres demències, a través de la Fundació Alzheimer Catalunya.



La culminació d'aquest diàleg interdisciplinari ha estat l'elaboració d'una **proposta de Guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional**, fita que ens havíem proposat. Es tracta d'una proposta que assumim tots els participants en aquest diàleg, perquè fruit d'un interessant i ric diàleg de tots plegats, tant pel que fa als seus continguts com a les formulacions amb les que s'expressen. No pretenem presentar una paraula definitiva a propòsit de les responsabilitats del cuidador no professional. Pretenem, amb humilitat però amb convicció, endegar una reflexió que esperem es desenvolupi ulteriorment.

Però cal afegir que el treball ens ha portat a sentir i expressar la necessitat de seguir investigant sobre les qüestions que concerneixen als cuidadors no professionals per tal de percebre sobre el terreny les seves peculiaritats i així poder formular l'adequada assumpció social del seu rol, en termes de recursos deguts, i també en termes de responsabilitats exigibles. És per això que hem afegit al nostre treball un annex, amb una proposta delimitada de continuïtat que vol estudiar la incidència del *burnout* i l'*engagement* entre els cuidadors no professionals per tal de conèixer millor el seu perfil i fer-ne una millor conceptualització. Creiem que la creixent presència de cuidadors a la nostra societat del benestar, "tocada" greument per l'escenari de crisi que ens envolta, justifica abastament les recerques que s'esmercen sobre el seu perfil i el seu rol per tal d'ajudar-los a fer el millor possible la seva feina i a satisfer el millor possible la necessitat de tantes persones que se'n beneficien.

Antoni Nello

Investigador principal del grup de recerca Salut i Ètica de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna-URL



I. *Tenir cura*. Aspectes antropològics

Rosa M. Boixareu

Hi ha una fable de Hyginus on es diu que Cura va donar forma a l'home i per això Cura l'ha de posseir mentre visqui¹. També hi ha un passatge de Sèneca en el qual es diu que el bé de l'home es realitza en la Cura, en el sentit de "sol·licitud". La cura, el cuidar, està lligat a l'existència, l'acció de cuidar seria una prolongació d'un mateix, hi està articulada estructuralment, forma part de la seva constitució.

Tenir cura es refereix a una dedicació i atenció que s'implica de manera especial i concreta vers una persona, un animal, una cosa, una situació... És un itinerari personal i col·lectiu de millora i creixement segons les necessitats i possibilitats. És un procés d'implicació social amb aplicacions directes i concretes en el marc d'una pràctica multidisciplinària més enllà de l'àmbit professional sanitari, sense excloure'l. *Cuidar* i *ser cuidat* és una necessitat humana, pertany a la nostra essència identitaria.

En aquesta aproximació al marc antropològic del *tenir cura*, em refereixo fonamentalment al *tenir cura* no professional, informal, de les persones en relació a la situació particular en la qual es troben: una situació de feblesa, de dependència, que per si mateixes no poden resoldre, o bé, els hi resulta un repte que supera les seves possibilitats.

Per tant, no es tracta solament de situacions de malaltia, sinó també, situacions de vida on la necessitat d'ajuda, d'assistència i de suport, es fa palesa (al nadó, a la vellesa, a la convalescència, en l'exclusió...). Aquest marc antropològic planteja l'escenari en termes universals, com no podia ser d'altra manera, afirmant que l'ésser humà com a ésser reflexiu (aspecte filosòfic) que és, viu en un marc de creences, valors, tradicions... (aspecte cultural) que aprehèn,

¹ Caius Julius Hyginus (cir. 64 aC-17 dC): autor llatí d'origen incert (Alexandria-València?), va escriure diverses faules. Vegeu, José Ferrater Mora. (1994). "Cuidado". A *Diccionario de filosofía*. Barcelona: Ariel.

comparteix, transforma i transmet (aspecte social). La trajectòria del *cuidar* és diversa amb característiques i evolucions particulars com diversa és la comprensió i manifestació del propi ésser.

Així, doncs, construiré un escenari mòbil que interactua des de la referència històrica dels orígens, la mirada antropològica com a tal i la reflexió humanista, per acabar perfilant a què i a qui em refereixo quan parlo de *tenir cura*, o *cuidar*.

1. Tenir cura, cuidar, vetllar per

Tenint en compte el dit més amunt, *tenir cura* es refereix a “prestar un servei” i pressuposa precarietat, manca de, necessitat d’atendre la interrupció de la corrent de vitalitat que caracteritza el benestar: demana retrobar un bé compromès, o perdut, al que vulgarment anomenem salut. Per tant, pressuposa una situació de parcialitat en la qual s’hi implica el benestar total que tal manca fa trontollar. Per exemple, *tenir cura* de l’infant: es tracta tant de preveure-evitar situacions de risc, com d’atendre les seves necessitats bàsiques (menjar, beure, dormir) i afavorir-li un ambient de distensió, de joc, de responsabilitat, a mida seva.

Una mirada històrica del *tenir cura* ens porta als inicis de la consciència humana de necessitat i de pertinença a un grup: ens porta als inicis de l’ajuda i ser ajudat, als inicis d’allò que, des de l’antropologia, s’anomena “relacions de reciprocitat”. Llavors, es posen en actiu els moviments individuals i grupals d’assistència en els que conflüen pràctiques màgiques, religioses, de sabers populars i, posteriorment, allò que anomenem coneixement mèdic. Quan la necessitat sobrepassa els sabers i les pràctiques habituals, llavors, es generen una colla de sabers i presa de decisions al voltant de tal necessitat i de les possibilitats d’atendre-la fruit de l’experiència: sorgeixen els sabers i les pràctiques domèstiques o populars. Des de tot temps la intervenció humana al servei de la sanació no solament es dona en l’àmbit de la malaltia sinó en el de qualsevol necessitat essent l’experiència, i el qüestionament, individual i



comunitari qui porta eficàcia al “gest *cuidador*” i el transmet. Vegeu l'exemple de més amunt respecte a la infància.

Tenir cura per què? L'expressió ja genera un munt d'expectatives que no sempre s'acompleixen en els termes desitjats. Hom pot entendre que de l'acció del *cuidar* se'n deriva finalment l'èxit de la guarició: la resolució de la “situació” en els termes desitjats. Sí i no. Sí en el sentit que la *cura* per, ja potencia un “climax” favorable en *qui cuida* i *qui és cuidat*, facilitant una guarició que no consisteix tant en el retorn a la situació anterior com una consciència de benestar segons les possibilitats. No, perquè, sovint, hi ha una discordança fonamentada en la comprensió de tal acció: és a dir, què s'entén per guarir i guarició, i a qui o a què s'adreça.

La relació entre *cuidar* i malaltia és habitual per quan la malaltia és la imatge de situacions de vulnerabilitat, d'abandó, exposades més amunt. Però no és una relació d'exclusivitat per quan aquesta mateixa vulnerabilitat es dona en diversitat de situacions al llarg de la vida on la malaltia orgànica no hi és present com a tal. Hi ha un munt de situacions socials que poden servir com a exemple, a més dels citats: la marginació, la fam, la violència... qualsevol risc que afecti a un *status* de vida socialment normalitzat entra dins l'àmbit del *tenir cura*.

Tenir cura, *cuidar*, són conceptes, accions, relacionals. Una relació que s'estableix vers i amb “l'altre” ja sigui una persona, o bé, vers una xarxa de convivència amb la que s'està operant, posant de manifest, una vegada més, la dimensió social de tot acte personal. Però hi ha més. L'ambient en el que es desenvolupa la vida necessita d'aquesta *cura*. Per exemple, la *cura* del paisatge és una aposta pel benestar en el que la dimensió estètica forma part, sens dubte, de la realitat personal i social.

a) *Cura sui* (“la *cura* d'un mateix”)

L'ésser humà és més que un organisme biològic, la seva complexitat atributiva supera qualsevol de les disciplines implicades en el seu estudi i explicació. L'acció de la intel·ligència és capaç de sorprendre qualsevol previsió pel fet que no respon a un patró fix sinó que depèn de la reflexió-decisió personal (del "jo") malgrat matisada, influenciada, pel context, si més no. Així i tot, amb l'observació i la reflexió podem dibuixar l'esbós del comportament humà acompanyat sempre per la característica de la no previsibilitat perquè no respon solament a un patró neurofisiològic sinó que la complexa xarxa de relacions internes (l'autoconsciència) i externes (socio-cultural), juntament amb la capacitat d'aprendre i respondre, el fa ser "original".

La pre-ocupació per un mateix (la *cura sui*), pel dia a dia (els hàbits quotidians, ritus de treball-lleure, relacions...), és un dels temes centrals de l'existència perquè forma part de l'estructura fonamental del viure que té la seva rèplica en la excentricitat de la *cura* (pels altres, per l'entorn). No donar tal rèplica és una mena de perversió de l'estructura humana perquè n'escapça una part constitutiva. Viure, és la constant tensió entre centralitat (jo) i excentricitat (l'entorn).

La *cura* per un mateix és un exercici de llibertat i de disposició a encarar-se a les dificultats: és una reflexió, introspecció personal de caire únic. La *cura* d'un mateix, i dels altres, *a priori* no és cap imperatiu moral sinó que deriva de la constitució pròpia del ser persona i de la sociabilitat històrica; és a dir, les relacions que s'estableixen al llarg d'un temps i construeixen experiència (el relat és una evidència de l'experiència i, alhora, la constata). Sociabilitat històrica, exercici de llibertat personal, matisada per les estructures i els interessos/dependències de la mateixa societat.

Malgrat tot, entenc com a vàlida la següent afirmació: qui no és capaç de pensar en si mateix, de *vetllar*-hi, tampoc serà capaç de fer-ho amb competència pels altres ni altruísticament ni com a activitat remunerada.



2. Els orígens: antropologia de la història

En els inicis de la història humana la lluita per la supervivència demanava que els més forts tinguessin *cura* dels més febles: nens, vells, malalts... Per aquells avantpassats el viure en grup era una necessitat per defensar-se d'un entorn desconegut, sovint, hostil i, alhora, poder comunicar-se i transmetre els avenços del seu enginy: era una manera de *cuidar* i de *cuidar-se*. Un grup de paleontòlegs d'Atapuerca, estudiant restes fòssils del lloc (La Sima de los Huesos), arriba a la conclusió que els més vulnerables del grup eren *cuidats* en la mateixa comunitat: malalties degeneratives, dificultats locomotrius... algunes pròpies de la vellesa, que els impedièren participar de les tasques habituals del grup. D'això fa uns 500.000 mil anys (*La Vanguardia*, 12/10/2010). Estem en els inicis històrics d'una funció social avui anomenada "la figura del cuidador no professional, informal-profà".

Els orígens del *tenir cura* sorgeixen, en doble sentit, amb la mateixa consciència i experiència humana de precarietat i de límit, de malaltia i dependència. Per una banda, amb aquesta mateixa consciència i experiència sorgeix la percepció que cal *tenir cura* de la pròpia vida i de la del grup: no tot va bé per mantenir aquesta vida i, alhora, hi ha certes pràctiques-actituds que poden millorar-la: en la transmissió del saber, l'experiència fa de sedàs del coneixement. Al llarg del temps, l'actitud humana del *cuidar* va construir un *humus* de coneixement: es tracta d'allò que anomenem "experiència". Aquest coneixement és el fonament dels marcs teòrics, les habilitats, les pràctiques que actualment constitueixen un cos de sabers populars i professionals que s'apliquen en la *cura* de les persones no solament per assistir la seva necessitat sinó també per fer-les progressar en la mesura que sigui possible (perspectiva social) i segons les seves possibilitats (perspectiva personal-cultural).

Per altra banda, aquesta mateixa consciència, també va sorgint quan aquestes mateixes comunitats, recol·lectores i ramaderes de temps antics, i les de l'alta tecnologia actual, s'adonen que un membre del grup no pot seguir el seu ritme



habitual per feblesa pròpia i cal que algú en *tingui cura*, se'n *cuidi* més enllà dels recursos terapèutics del moment.

Però hi ha més. En la simultaneïtat del temps, hom s'adona que tot no serveix per a tots. És a dir, sorgeix la consciència de la diversitat cultural en sentit ampli i restringit; o, si es vol dir d'altra manera, en sentit col·lectiu i particular. Això fa afirmar que *tenir cura* és tant antic com la mateixa humanitat i tant actual com nosaltres mateixos, essent l'estudi i l'anàlisi de les diverses maneres de *cuidar* el que ens porta a saber que, malgrat els patrons teòrics que serveixen de marc d'actuació, aquests no es poden aplicar sense una consciència de diferència, diversitat, i respecte a la mateixa: sense la reflexió-decisió de la que parlava més amunt. De tal manera que l'actitud humana, i el "saber", de *cura* vers un mateix o vers l'altre és anterior a qualsevol tècnica o pràctica per quan és constitutiva de l'ésser humà.

Llavors, com ara, hom aprèn, i sap, que ha de *tenir cura* d'un mateix com a necessitat humana de qualitat de vida i per a poder-ne tenir dels altres; hom aprèn, i sap, que aquesta *cura* no és solament per mantenir-se sinó per prevenir i, alhora, per a desenvolupar-se i progressar: per exemple, es té *cura* del nadó, d'un pacient, d'una institució, d'una realitat social, o bé, de la tasca del dia a dia, en aquest doble sentit.

a) De la necessitat a l'acció

La supervivència física i l'autonomia personal són condicions prèvies de tota acció individual en qualsevol lloc i temps, essent necessitats humanes fonamentals. Satisfer-les és un dret com també ho és la participació en les decisions per aconseguir-les; i en la mesura que es dóna aquesta satisfacció té lloc l'alliberament personal donant peu a una condició humana capacitada per aconseguir quelcom que hom considera valuós; per exemple, un tipus de llibertat: triar un estil de vida. Aspecte, aquest, important i a tenir en compte a l'hora de considerar el marc interpretatiu del *tenir cura, cuidar, vetllar per*.



Les necessitats són en un procés dinàmic del viure humà: canvis socials, perspectives ètiques, desenvolupament científic... Segons què s'entén per salut seran les seves necessitats: si salut es correspon a supervivència la seva factibilitat rau en cobrir les condicions d'aquesta supervivència: menjar, beure, dormir... cobrir aquestes necessitats és essencial; si salut es correspon al *desig* d'un confort de qualitat de vida, llavors ho hem de contemplar des d'una altra perspectiva; si salut es correspon amb drets humans, llavors ens situem en el marc del respecte, la protecció, i el compliment dels mateixos. Però salut no es correspon només amb supervivència, ni amb un confort de qualitat de vida, ni amb drets humans: "és un equilibri, sempre provisional, que es basa en un reguitzell de correspondències..."², on s'hi impliquen totes les dimensions de l'ésser humà: física, psíquica, social, espiritual.

Hi ha certa correlació entre valors/necessitats: allò que hom prioritza pot esdevenir una necessitat. Per exemple: la "convivència social" com a lloc de trobada de persones, situacions, idees, experiències, en contrast amb la reserva d'un espai propi, personal, anomenat "intimitat"; "el compromís" que configura la fidelitat vers la tria, i el "benestar" com a satisfacció de vida que es cerca i s'ofereix: és a dir, la tensió entre l'individualisme i la cooperació. Ambdós exemples entren en la doble categoria de valor/necessitat.

Entenc que els exemples citats formen part del marc del *cuidador* professional, o no. *Cuidar* és una acció de convivència que no pot obviar, millor demana, un compromís explícit, o no, vers el benestar de qui rep tal acció: el respecte a la seva intimitat forma part d'aquest compromís pel benestar.

3. Cuidar. De tenir cura a la terapèutica

L'acció de *tenir cura*, de *cuidar*, demana promoure condicions d'entorn favorables, actituds d'acompanyament i de suport que facilitin l'assoliment, en la mesura que sigui possible, d'aquelles necessitats fonamentals de les que

² Lluís Duch. (1999). *Simbolisme i salut*. Publicacions de l'Abadia de Montserrat. Cap. 5.

parlava més amunt. Demana, també, un suport social tant de la xarxa de relacions com de l'administració pública. Engloba tant activitats quotidianes bàsiques (menjar, vestir-se, caminar...) com altres relacionades amb una qualitat de vida que satisfaci les aspiracions i desitjos personals (comunicar-se, relacionar-se, aprendre), o bé, gestionar responsablement el benestar.

És una acció de reciprocitat entre *qui cuida* i *qui és cuidat*, és una acció on es manifesta la humanitat: la sensibilitat i sol·licitud per l'altre. *Cuidar* demana una finesa humana que sovint convergeix amb el sentit semàntic de l'acte terapèutic: aconseguir la "guarició" del malalt, l'alleujament del seu mal, una bona aparença (higiene, alimentació, lleure, habitabilitat...), escoltar-lo, estar prop seu, estar atent a, vetllar per... *Cuidar* implica, també acceptar la irreversibilitat d'una situació però no per això obviar les seves possibilitats de benestar.

a) Pedagogia del *cuidar*

La pedagogia s'entén com un procés de construcció integral conscient i creixent de la persona amb un referent que mostra i manifesta una colla de virtuts morals i de conducta; per exemple, el mestre. Si el mestre exerceix un mestratge amb el que cerca descobrir a l'altre el millor de si mateix ajudant-lo a gestionar-ho i dinamitzar-ho, *qui cuida* també. *Cuidar* és una forma de mestratge. Es tracta d'un "saber fer", d'un saber actiu integrat en el dia a dia: demana una intel·ligència sensible i sol·lícita. Això és la pedagogia: un progrés conscient d'experiència humana que s'aplica a la vida. Un aspecte de la saviesa, de l'humanitat.

Cuidar cerca sobrepassar la temporalitat immediata i es projecta vers l'entorn: familiar-domèstic, les institucions-administracions, les polítiques socials i econòmiques... És una activitat que no pot ser encomanada a qualsevol que no hagi descobert aquest aspecte de la seva humanitat. Demana un aprenentatge de *qui cuida* i de *qui és cuidat*, demana una "pre-ocupació" a fi "d'ocupar-se",

demana *a priori* una voluntat de proximitat vers l'altre, solament així serà possible tal aprenentatge.

L'acció de *cuidar* participa del desenvolupament personal i social d'una comunitat i dels seus membres, dels valors que la conformen, també de les normes per les quals s'organitza i es regeix i, val a dir que, avui com ahir, l'acció de *cuidar* també depèn dels recursos econòmics que hom té (de *qui cuida* i de *qui és cuidat*), del nivell social de l'entorn, de tants i tants factors que l'afavoreixen, o no. *Tenir cura, cuidar*, en qualsevol dels seus aspectes (domèstic, popular, professional, públic) contribueix a la millora dels nivells de salut d'una població.

Tot té el seu nivell, i no tot aprenentatge demana els mateixos requeriments. Tot té el seu nivell, i no tota acció de *cuidar* demana la mateixa preparació, però sí en demana "alguna": vers *qui* o *què* es *cuida* i vers la *cura* d'un mateix³. No és el mateix *tenir cura* d'un nadó, d'una persona anciana, o d'un grup qualificat de risc, o d'una persona malalta, o d'una situació social compromesa, per posar alguns exemples.

Cuidar ajuda a redescobrir el potencial humà propi i d'*altri*. *Cuidar* demana un equilibri en la reciprocitat perquè l'expectativa del *cuidar* no és la guarició en sentit estricte, sinó que és un "estar a punt" tant per atendre sol·lícitament les necessitats de l'altre com per ajudar a descobrir les seves possibilitats. Es tracta de conèixer i emprar els mitjans adequats per a resoldre o alleujar tal situació. Un dels recursos per aconseguir-ho és el diàleg, o si es vol dir d'altra

³ Aquesta breu reflexió vol incidir en la coneguda qüestió, "¿qui *cuida* al cuidador?". La figura del *cuidador* profà o informal, presenta diversos problemes que es van tipificant: cansament físic i psíquic, depressió, deteriorament de la pròpia salut... Vegeu l'interessant estudi sobre aquest tema, DDAA. "Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género". *Gaceta Sanitaria*, v. 22 n. 5 Barcelona set.-oct. 2008: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112008000500008&script=sci_arttext [en línia]: "En resumen, los resultados confirman que la provisión de cuidados informales es una función social que actúa como un determinante que puede generar desigualdades en la salud. Las políticas dirigidas a complementar el cuidado formal e informal, y a distribuir equitativamente las cargas de cuidado en la red familiar, pueden paliar el impacto negativo en el bienestar de las personas cuidadoras" (*sic.*).

manera, la comunicació. El diàleg fa emergir la pluralitat de significats i la poliedricitat fenomenològica que té el límit, la necessitat. El diàleg va construir en l'imaginari del *cuidar* la figura d'una situació nova continguda en la realitat de la que es parteix: es parteix d'una carència i es van perfilant unes possibilitats. No com a possibilitat hipotètica sinó real per quan, juntament amb les categories personals conegudes i experimentades (esperit/matèria), hi ha la categoria transcendent que esborra l'horitzó del límit precisament perquè pertany a una altra realitat que no és la immanent.

4. Les “formes” profanes del cuidar

Es tracta de la *cura profana* del benestar, també anomenada *cura informal*, amb certa dificultat de referència terminològica perquè abasta un ventall ampli d'activitats: la *cura* dels fills, dels aliments, del pacient, del medi ambient... complint funcions tant importants com els sistemes convencionals, (per exemple el professional) però no sempre amb preparació i formació adient. “Les formes profanes” del *cuidar* es refereixen a aquelles persones que no pertanyen a cap sector professional de salut, ni institucional sanitari ni social, reforcen, amb un reconeixement peculiar, el sistema de salut vigent. Dic “peculiar” per quan no hi ha reconeixement explícit de tal reforç però sí intervenen de manera activa en la *cura* d'un sector de la població (gent gran, crònics, discapacitats...) que presenta la seva complexitat, sense una preparació reglada en els coneixements i en les preses de decisions a les que poden veure's implicades; sense obviar que formen part d'un sector laboral amb una precarietat palesa⁴.

L'àmbit domèstic, familiar, és el primer lloc humà institucionalment constituït on es practica la *cura informal* no solament en relació a les demandes d'atenció en salut sinó en l'ampli ventall de situacions que afecten la millora de la qualitat de vida. És la dona qui du a terme tals funcions d'una manera continuada essent,

⁴ Vegeu, nt. 3 i 6. Vegeu també, José Cruz Rivas Herrera - Rosa Ma. Ostiguín Meléndez. “Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?”. *Enfermería Universitaria*, vol. 8, nm. 1 (11). UNAM. <http://www.journals.unam.mx/index.php/reu/article/view/25471> [en línia].



aquest, un comportament cultural i social assignat malgrat no en té l'exclusivitat. S'hi veu compromès l'aspecte físic, emocional, de relacions, laboral, econòmic... que influeixen en la salut de *qui és cuidat* i en la de *qui cuida*. A destacar en l'exercici de la *cura informal* la "presa de decisions", no exempta de conflicte, que afecta a tots els implicats: administració de medicaments pautats, higiene, lleure, etc., en relació a la seva salut, relacions, etc, respectivament. Tot plegat demana uns coneixements i habilitats que no sempre es tenen.

La relació entre el *cuidar* professional i l'informal ha forjat uns models: a) el Model de Complementarietat o d'Especificitat de Tasques (cuidadors informals i formals col·laboren en serveis i funcions segons les seves característiques; b) el Model de Substitució o Jeràrquic Compensatori (l'assistència és en funció d'una escala de preferència disponible: família, Oamics, veïns... el cuidador professional és l'últim recurs); c) el Model Holístic en el que hi ha una estreta interrelació entre professional-informal. Altres models proposats son: el cuidador com a recurs i el cuidador usuari-client de Twigg - Atkin, 1994)⁵.

Conscient que el marc teòric sobre el tema és força extens, veiem algunes de les formes del *cuidar* conegudes en els nostres àmbits i que no es contradiuen amb altres models.

a) Autoajuda/Ajuda mútua

L'ajuda mútua és una transformació del *cuidar* en el temps de caire popular i pragmàtic. Autoajuda/ajuda mútua es refereix a aquelles accions particulars i grupals, al marge de les formes institucionals, que fonamenten la seva acció en uns sabers que deriven de l'experiència subjectiva: sabers adquirits i transmesos, Tullio Seppilli l'anomena "la gestió domèstica de la salut"; s'adreça a situacions homogènies: per exemple, afectats per un trastorn personal, d'una

⁵ Vegeu, Viviane Jofré A. y Sara Mendoza P. "Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales". Ciencia y enfermería. Versión On line, ISSN 0717-9553, v.11 n.1 Concepción jun. 2005, pp. 37-49. http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532005000100005&script=sci_arttext [en línea].

malaltia concreta, d'una situació social compromesa. És la societat civil qui organitza aquests grups (alcohòlics anònims, grups de sida, de crònics, malalties degeneratives...) no excloent una assessoria professional.

Les associacions d'afectats entrarien a formar part d'aquest espai d'ajuda mútua. Són fruit de necessitats no contemplades ni cobertes per les institucions, que escapen a les possibilitats de l'àmbit proper: el familiar, domèstic, veïnal. En un altre nivell, entenc que les *ong's* són formes d'ajuda mútua que *tenen cura* d'un tipus de necessitats no cobertes per la societat pública políticament constituïda.

- **L'àmbit familiar/domèstic/veïnal**

És la forma primària d'autoajuda vigent a l'actualitat, sorgeix espontàniament en els inicis de la humanitat tal i com ho deia a l'apartat sobre els "orígens". És una dimensió estructural en qualsevol societat amb un reconeixement ambigu i amb una estima social precària malgrat la seva necessitat i utilitat social.

Entenc que és, sobretot, en aquest àmbit domèstic, de proximitat, on es forja la figura del "cuidador no professional": família, veïns, amics, juntament amb persones alienes a l'entorn familiar, *tenen cura* de, independentment d'una remuneració econòmica, o no⁶; independentment d'una preparació adient per dur a terme tal funció, com deia més amunt, o d'un suport qualificat: a millor preparació del *cuidador* millor qualitat de vida per a *qui és cuidat*. "Figura" tradicionalment atribuïda a la dona, mare de família o no, com a *cuidadora* principal assumint la responsabilitat de tal funció, però que, actualment, tot concentrant-se també en la dona, a vegades, és aliena al nucli familiar i pertany, també sovint, al sector social de la immigració amb un rol de

⁶ Actualment, sí hi ha una contractació remunerada (no regulada o regulada pel "costum" del sector, sí negociada entre les persones interessades) que pot incloure altres activitats d'ajuda domèstica a més de l'acció de *cuidar*. Es tracta d'un sector laboral amb una precarietat tant d'estabilitat com de claredat en les seves funcions, a més, sovint, provinent d'un àmbit cultural distint (amb les seves representacions, interpretacions, pràctiques) i amb dificultats de comprensió respecte a què s'espera del desenvolupament de les seves funcions.

subsidiarietat en relació a la “figura” principal. És en aquesta “figura” (subsidiària, o no) que faig convergir la reflexió antropològica que es va desgranant des de l’iniciï essent, alhora, la mateixa “figura” qui provoca tal reflexió.

La seva eficàcia, al meu entendre, és el resultat de tres factors: la proximitat (física i cultural) entre *qui cuida* i *qui és cuidat*, els “sabers” de l’experiència (la diversitat de procedències), l’ús de recursos a l’abast (personals, intel·lectuals, econòmics). M’explico.

- **La proximitat entre *qui cuida* i *és cuidat*.**

Aquest és el factor en el que es fa més evident l’aspecte relacional del *tenir cura*, del *cuidar*. Malgrat l’aparent contrasentit, el factor “distància” opera en aquesta mateixa proximitat: es refereix tant a la distància entre allò que es pensa, es vol fer, allò que es fa, i allò que s’hauria de fer (distància de coneixement o cultural), com a la distància humana (física i sensible) en la que intervindria la freqüència de la relació i la implicació (interès) en el *cuidar*.

És la tensió entre teoria, pràctica, i decisió, perquè aquesta tensió la incorpora, més o menys espontàniament *qui cuida*: sap-no sap què ha de fer i per què ho ha de fer?, es sent valorat, reconeguda la seva feina, recompensat econòmicament? necessita *cuidar* per *cuidar-se*? necessita que *cuidin* per *cuidar*? Tenint en compte que, sovint, *qui cuida* rep d’*altri* la informació sobre què ha de fer i com fer-ho; un *altri* que, generalment, és un cuidador profà més o menys ben informat i “interessat”.

És convenient tenir present que el pensament es construeix en funció de la pràctica: és a dir, allò que es diu/coneix sorgeix d’allò que s’ha viscut. I aquí intervé eficaçment el factor experiència acumulada i transmesa. Per exemple, l’experiència (la pràctica) em diu que si a l’infant se li dóna el menjar fred, el

rebutja; aquest coneixement es construeix en funció d'aquesta experiència que es transmet. I així, successivament.

- **Els “sabers” de l'experiència**

No hi ha cap grup humà que no tingui uns “sabers” respecte a aspectes que li siguin significatius (la convivència, la salut, la malaltia, el patiment, el fracàs, la mort...). És important conèixer allò que l'altre sap, i com ho sap, quines expectatives té, a fi de tenir-ho en compte a l'hora de dur a terme una “educació del cuidar”: tenint present que cada persona té el seu bagatge de coneixements respecte a tot i el “cuidador no professional” és un complement necessari d'altres tipus d'atenció professionalitzada cobrint aspectes del *cuidar* que el sector professional no pot cobrir: per exemple, tot tipus de suport en el dia a dia.

La pregunta pot ser: ¿què sé jo sobre el que l'altre sap respecte a?, sigui *qui cuida* o *qui és cuidat*. No interessa tant si el seu saber és erroni com coneixe'l.

- **L'ús de recursos a l'abast**

Es tracta, doncs, d'uns recursos a nivell domèstic i a nivell social. En aquest moment, no es tracta dels recursos públics o institucionals. Recursos que es refereixen tant a les possibilitats econòmiques de l'àmbit en qual sorgeix la doble necessitat de *ser cuidat* i de *cuidar*, com a la capacitat personal de conèixer i aplicar aquest coneixement adientment (és a dir, que “satisfaci” la necessitat).

Recursos, sovint, relacionats amb el nivell socioeconòmic i amb la xarxa de relacions d'aquest àmbit. No solament això, hi ha el factor cultural amb notable influència en el tema “recursos”: per exemple, les pràctiques quotidianes individuals i familiars arrelades en un tipus de comportament que no generen un “bon tracte” ni físic ni psicològic per a les persones: ni es *cuiden* a si

mateixes, ni *cuiden* l'entorn. Aquí, *tenir cura* assoleix una dimensió de preocupació global. Però l'exemple també es pot citar en positiu: la mirada cultural descobreix altres formes de vida i concepció de la mateixa on la *cura per* forma part de la seva xarxa de relació principalment en certs moments de la vida i en situació de crisi.

b) L'àmbit institucional

El procés assistencial és un procés d'implicació social en la salut/malaltia de la població que s'aboca a una atenció institucionalitzada i professionalitzada que coneixem com a xarxa assistencial. És a dir, un *cuidar* organitzat, programat, protocol·litzat, en funció d'unes necessitats específiques que giren, fonamentalment, al voltant de la malaltia i la seva fenomenologia. Llavors, hi ha un diagnòstic, una intervenció terapèutica, un tractament...

De fet, són sistemes d'atenció que generen organitzacions dedicades a la salut/malaltia des d'una perspectiva d'administració pública/privada i de caire biomèdic: hospitals, centres de salut, àmbits professionals, per exemple. Aquest procés d'implicació social també inclou els anomenats "serveis socials". Aquests, *tenen cura* de persones, grups, en risc social: sectors marginats i marginals als que es pot aplicar els passos anomenats més amunt contextualitzant-los socialment i cultural.

- **Les polítiques del *cuidar***

Les polítiques del *cuidar* són d'implicació social i econòmica, si més no. S'orienten vers el benestar de les persones i es construeixen, no amb bones intencions, sinó en generar millores de vida i de convivència: la prevenció, l'organització socio-sanitària, la divulgació qualificada, la recerca, són algunes de les seves formes. Depenen força de les ideologies del moment, no sempre de les necessitats expressades per la població amb ben poques oportunitats de participació; aquestes polítiques, s'haurien de confrontar amb aquestes

necessitats expressades cercant l'equilibri amb els recursos disponibles. Com sempre, i en tot, hi juguen diversitat de factors. Es donen fenòmens de desigualtat (de bens econòmics, d'estatus social, educatiu, d'accés a oportunitats...) i de diferència (de tipus ideològic, cultural, nivell social...).

Aquestes, són polítiques que abasten un ampli espectre de la societat i en tots els àmbits. Podríem tenir la perspectiva, al meu entendre errònia, que les polítiques del *cuidar* miren, haurien de mirar, l'àmbit sanitari i, a molt estendre, el social. Doncs no exclusivament. Si repassem el dit fins ara, haurien de ser polítiques orientades a vetllar pel benestar de la població i aquest solament és des d'una perspectiva del tot en el que hom viu. *A priori*, haurien de ser polítiques preventives de les necessitats en el sentit de prevenir-les, no esperar que aquestes sorgeixin, polítiques d'"escolta" de la ciutadania. Per exemple, el cost de la malaltia seria altre si es planteja una educació sanitària de la població, o una política social eficaç, o programes voluntaris de formació pels cuidadors no professionals com es fa en algunes comunitats. Es tracta fonamentalment, d'incidir sobre les causes i, sovint, es fa sobre les conseqüències.

5. A tall de conclusió

Cuidar, què, qui i per què

Què. Es tracta de la "pre-ocupació" pels desafiaments del present que també ho són del futur: de la incapacitat, precarietat, per dur a terme les accions pròpies de la vida humana, juntament amb allò que ordinàriament s'entén com a necessitats de salut. En destaco la fenomenologia de la pobresa/malaltia amb diversitat de variants sabent que, totes elles, generen alguna mena de desigualtat i exclusió social: d'incapacitat per a dur a terme les accions pròpies de la vida, pre-ocupació per les inquietants repercussions de la deixadesa de l'entorn, per exemple. Prendre consciència de tal desafiament és viure tant la necessitat d'ajuda, d'assistència, de suport, en el concret del dia a dia com la facultat de fer-s'hi present.

Cuidar què? Tant la necessitat per mancaça o afebliment, com la necessitat de potenciar les capacitats de la persona i el seu entorn. El segon aspecte entra de ple en les funcions del “mestratge” comentat més amunt a l’apartat “pedagogia del *cuidar*”. I encara un tercer apunt: la importància i responsabilitat social del *cuidar* amb les seves implicacions (econòmiques, polítiques, laborals, emocionals...) tant si es fa en primera persona com si és per delegació.

Qui. Si la pre-ocupació per la salut és un fenomen que va néixer amb l’ésser humà el *cuidar* també. Pre-ocupar-se per un mateix, per l’altre, per l’entorn, pre-ocupar-se per les persones implicades en el concret dels desafiaments. Aquest *a qui es cuida* troba els seus orígens en la mateixa estructura humana: el *tenir cura de* és una acció pròpia del ésser humà, no instintiva, però sí es qualifica amb el grau de consciència amb que es du a terme, la motivació que l’acompanya i el rendiment: allò que hom és capaç de fer.

El *cuidar* domèstic, laboral, altruista, professional (en el sentit ampli dels termes) té la mateixa arrel constitutiva però no *cuida* de la mateixa manera sigui d’un tipus, o bé d’altra. Es tracta d’allò que es fa, com es fa, d’allò que es pretén i, també, d’allò que s’aconsegueix. Difícil l’equilibri entre els aspectes que entren en joc.

Per què? El llenguatge no és paraules aïllades sinó connexió de conceptes que expressen connexions/diferències d’idees, pensaments, intencions... el llenguatge es significa en el veïnatge de les paraules que el conformen, els gestos i les actituds que les acompanyen. D’aquí que aquest *per què* cerca la seva resposta en el context d’allò exposat fent una crida a la intel·ligència i a la responsabilitat del lector perquè respongui.

Si la capacitat de *patir* (“sentir”) és un fet universal en espai i en temps perquè és un element constitutiu de la vida i de l’ésser humà, la *cura* es situa en un



ordre equivalent com hem anat veient. De la resposta al *per què* depèn l'aplicació que es doni al *cuidar*, també la qualitat i eficàcia del mateix.

Bibliografia

Amezcu, M. “*Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados*”. Rev. *Cultura de los cuidados*, 2000. Nº 7 y 8: 60-67

Bengoa R. y Nuño, R. (2008). *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Masson. Barcelona.

Boixareu, Rosa M. (coord.). (2008). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. Ed. Herder: Barcelona

Comelles, Josep M. (1992). “Cuidar y curar. Bases para una historia antropológica de la enfermería hospitalaria”. Rev. *Rol de Enfermería*, nm. 172: 35-41

Comelles, Josep M. (1997). “*De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual*”. En “*Ciudad virtual de Antropología y Arqueología*”. <http://www.naya.org.ar> [en línea]

Esteban, Mari Luz. (2003). “Cuidado y salud: Costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales. Género y Cuidados: algunas ideas para la visibilización, el reconocimiento y la redistribución”. A *SARE: Cuidar Cuesta, costes y beneficios del cuidado*. Emakunde (Instituto Vasco de la Mujer): https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/Genero_y_cuidados.pdf [en línea].

Lipson, J.G. “*Cultura y cuidados de Enfermería*”. Revista *Index de Enfermería*, 2000. Nº 28-29: 19-25



Minguez, J. “*Antropología de los cuidados*”. (2000). *Rev. Cultura de los cuidados*. nm. 7 y 8: 102-106

Rohrbach, Cecilia. (1997). “Cuidar es antiguo como el mundo y tan cultural como la diversidad de la humanidad”. A *Cultura de los cuidados*. nm 2. http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5240/1/CC_02_06.pdf [consulta: octubre 2010].

Torralla, Francesc (1998). *Antropología del cuidar*. Mapfre-Institut Borja de Bioètica. Barcelona.

Vaquirol, Sandra – Stiepvich, Jasna. “Cuidado informal, un reto asumido por la mujer”. A *Ciencia y Enfermería* XVI (2): 9-16, 2010. http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf [en línea].

Vila, Carme (2008). “Cuidar. Punto de vista asistencial”. A, *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. Segunda parte: “Servicios de salud”, cap. 2.

Viviane Jofré A. y Sara Mendoza P. “Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales”. *Ciencia y enfermería*. Versión On line, ISSN 0717-9553, v.11 n.1 Concepción jun. 2005, pp. 37-49. http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532005000100005&script=sci_arttext [en línea].



II. Recomanacions als cuidadors no professionals des de diversos àmbits d'intervenció sanitària

II.a Fisioteràpia, Infermeria i Nutrició humana i Dietètica

Palmira Calaf, Olga Canet i Xavier Vidal

L'envelliment comporta una sèrie de canvis fisiològics, psicològics, socials i econòmics que poden influir sobre el manteniment d'un adequat estat de salut. La situació de dependència té una gran presència en el grup de la tercera edat ja que, a més, és quan hi ha més incidència de pluripatologies. (1)

Cal tenir present, però, que les situacions de dependència també existeixen en altres franges d'edat tal i com s'objectiva en les dades extretes del SAAD-IMSERSO de la Situació a 1 de setembre de 2010, del Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación. (2)

Les cures administrades fora dels serveis de salut, és a dir a domicili, en molts casos són dispensades per la pròpia família o cuidadors no professionals, que assumeixen un paper actiu. Les cures domiciliàries són un recurs terapèutic molt eficient per ajudar, en el seu context habitual i conegut, les persones que poden requerir assistència com a conseqüència de patir alguna malaltia aguda, subaguda, trobar-se en fase de recuperació, conviure amb malalties cròniques o inclús per requerir cures pal·liatives en processos terminals.

Normalment aquests pacients són atesos per equips interdisciplinaris formats per professionals de la salut, els quals apliquen mètodes i tecnologies adequades a cada cas. No és menys cert, però, que l'actuació d'aquests professionals és puntual i són els cuidadors no professionals els qui acompanyen als pacients en el dia a dia. És per això que resulta essencial i oportú que des de les diferents disciplines sanitàries es faci un seguit de reflexions.



1. Consideracions genèriques

El concepte del cuidar ha estat present des de l'aparició de la humanitat. En l'inici de la història es presenta el concepte d'ajuda com a sinònim de la dispensació d'assistència que anava destinada al manteniment de la vida i aquesta ajuda es fonamentava en pràctiques de higienitzar i les basades en l'alimentació. (3) Avui existeixen uns valors sociològics que han modificat molt aquest concepte tan llunyà, es citen com a factors generadors de canvi: la concepció de l'ésser humà, canvis en el concepte de salut-malaltia i les diferents formes d'emmalaltir, de dependre i de morir. (4)

Dins de les múltiples dimensions del cuidar es formalitzen les següents recomanacions des d'una doble perspectiva (5), no excloents sinó complementàries: una primera perspectiva denominada científica i tècnica que fa referència a la gestió del cuidar, i una segona humanística i ètica que principalment sorgeix de la relació amb "l'altre".

A domicili, més que mai el protagonista és la persona atesa, ella en la mesura de les possibilitats decidirà i determinarà com ha de ser el seu procés de salut-malaltia. Ressenyar que aquesta és una premissa no massa desenvolupada en els manuals tècnics de procediments. Els pacients poden requerir cures de diferent complexitat, alta, mitjana o baixa, però aquesta dependència ha de venir recolzada sempre sota una **concepció humanística i integradora** del cuidar.

De vegades la persona en dependència no pot decidir i els cuidadors han de ser capaços de prendre les decisions oportunes i pertinents sempre pensant en quin seria el seu desig si ho pogués expressar.

Cal destacar que els cuidadors no professionals assumeixen un paper actiu en la participació de la presa de decisions, així com en la col·laboració en les cures de salut de la persona atesa.



L'Organització Mundial de la Salut, OMS, des d'una visió integral i lligada a la conducta de les persones defineix la Salut: "*La salut és un estat de complet benestar físic, mental i social, i no només l'absència de malaltia o queixa*". (6) La pèrdua de la salut implica entrar en un estat de dependència en el qual s'ha de trobar la compensació adequada.

Tot i que existeixen diferències evidents segons els graus de dependència tipificats en el marc normatiu de la llei 39/2006 aprovada al desembre del 2006 pel Congrés espanyol, i la *Llei de serveis socials de Catalunya*, (7) sobre la promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, la base o essència del cuidar és la mateixa.

Cal fer de bon inici una valoració minuciosa del nivell de dependència de la persona a atendre, aquesta valoració ha d'anar seguida d'una continuïtat al llarg de l'evolució de la malaltia. Cal, d'igual manera, avaluar les condicions domiciliàries, les característiques i les possibilitats de la família, els recursos disponibles, i sobretot les característiques del cuidador no professional. (6)

El perfil de cuidador no professional segons dades del IMSERSO és majoritàriament femení i amb un repartiment per franges d'edat molt ampli, amb un pes majoritari a partir dels 50 anys. (2) El cuidador principal és la persona que pot donar més informació als professionals de referència de salut sobre la persona atesa. Aquesta informació col·laborarà en l'elaboració del pla de cures idoni en cada cas, així com a la prevenció dels problemes i alteracions potencials que es presentin. (8)

Es voldria fer diverses consideracions per poder ajudar a orientar al cuidador en l'administració de cures. Cal tenir en compte que un dels aspectes que marcarà el tipus d'atenció prestada serà el per què es produeix aquesta dependència. Es tracta d'**una mancança de coneixements, de força o de voluntat**. Aquesta mancança ha de guiar la dispensació de cures.



El fet de no tenir prou coneixements sobre la situació de salut pot alterar la mateixa. És d'esperar que si aquests coneixements augmenten es facilitarà el grau d'autonomia de la persona atesa. Si el pacient i el cuidador no saben o no comprenen el per què del tractament o de les activitats a seguir, que són aconsellades, és fàcil que no es duguin a terme o fins i tot que es qüestionin el seu benefici.

Si estem davant d'un problema d'alteració física que limita la persona en les activitats de la vida diària, caldrà valorar fins a quin punt ella pot desenvolupar les activitats i quin és el grau d'intervenció i recolzament necessaris, així com fer el plantejament de què és pot fer per incrementar la seva capacitat física.

Si estem davant d'un problema de voluntat, caldrà pensar en un seguit d'estratègies per motivar i incentivar la participació de la persona atesa. De vegades es produeix una combinació de més d'un dels tres dèficits: coneixement, força i voluntat.

Recordar que el procés d'atenció domiciliària a la persona en el seu domicili és dinàmic i flexible, i que com a tal no ha de ser un plantejament immutable: requereix ser avaluat freqüentment segons les característiques de cada situació. El que avui pot ser una intervenció adient al cap d'unes setmanes pot ser deficient o no necessària.

Als cuidadors no professionals els cal el suport de l'administració. L'ajuda rebuda haurà d'incloure sens dubte la formació des dels diferents àmbits de salut. Els cuidadors, a part de dispensar assistència en les diverses activitats de la vida diària de les persones dependents, es converteixen en vectors de salut, per aquest motiu, a banda de poder estar preparats pel manteniment o col·laboració en procediments més específics (cura d'un dispositiu tècnic, una sonda nasogàstrica, un catèter urinari, fer canvis posturals, donar l'alimentació...) han de tenir una formació permanent sobre educació per a la salut.



Existeixen estudis sobre l'estat nutricional en pacients a nivell hospitalari, a nivell residencial, i en recursos socio-sanitaris tal i com es mostra en el *Libro Blanco de la desnutrición*. Existeixen dades recents sobre la prevalença de desnutrició (4,3%) i la situació de risc de patir-ne (25,4%) de les persones grans que viuen en la comunitat, tal i com mostra la Dra. Marta Cuervo en un estudi multicèntric realitzat a Espanya l'any 2009. (9)

Hi ha, però, menys estudis a nivell comunitari que vinculin la situació de dependència de les persones i el seu estat nutricional. Les dificultats de realitzar aquests estudis són importants. No obstant això, cal tenir present que existeix un gran nombre de pacients amb dependència que viuen a domicili, més dels que estan ingressats. (10)

2. Recomanacions específiques

La complexitat de les cures a dispensar marcarà per una banda aquells aspectes procedimentals des de la dimensió més tècnica del cuidar.

En l'actualitat existeixen publicades diverses bones guies pràctiques on estan descrits gran part dels procediments i activitats necessàries per fer un bon ús i manteniment dels possibles dispositius que pugui precisar un pacient a domicili.

El cuidar ha estat reconegut com a nucli d'identitat de la professió d'infermeria, *“Profundizar en la disciplina enfermera, requiere reflexionar sobre la esencia de la profesión, y la naturaleza del cuidar. Sin embargo, en la actualidad, no solo las enfermeras/os cuidan, pero es el cuidar que sintetiza y da sentido a la palabra enfermera.”* (11)

El cuidar és una acció que habitualment estem acostumats que es desenvolupi en un context professional, se sol entendre com una tasca professional, però cada vegada més són els cuidadors no professionals els qui s'encarreguen de la persona dependent en el seu domicili.



El cuidador no professional amb el suport adequat d'un professional de la salut (fisioterapeuta, infermer, metge, nutricionista...) podrà atendre amb bons resultats la persona en el seu domicili. Cal una supervisió i suport constants. En cap cas es pot suplir als professionals en les seves competències laborals. Els cuidadors no professionals no podran abordar aspectes del cuidar per als quals no han estat preparats. Per això és necessari que existeixin professionals de referència dins la xarxa de salut comunitària.

La finalitat del cuidar es vertebrava en la pròpia tipologia de les cures, ve determinada per la situació de la persona i pel reconeixement de la seva pluridimensionalitat. La cura demana un objectiu a complir que no tan sols inclou la intervenció correcta sinó també una resposta a una demanda explícita.

Cal donar eines al cuidador no formal perquè en la seva dispensació de cures sigui capaç de valorar les més idònies en cada moment. Aquestes directrius han de ser bàsiques, senzilles i planeres. Serien com un algorisme d'un protocol a seguir, compostat de qüestions dicotòmiques de fàcil compliment. Es pot fer una avaluació de la persona en funció de les seves necessitats bàsiques alterades: l'oxigenació; la nutrició i la hidratació; l'eliminació; el poder moure's i mantenir una posició adequada; dormir i descansar; el vestir-se i desvestir-se i l'ús de peces de vestir adequades; la termoregulació; el manteniment de la higiene; el fet d'evitar els perills de l'entorn; el comunicar-se amb altres persones; el viure segons els seus valors i creences; el poder recrear-se i el sentir-se útil.

L'alimentació pot abastar un ampli espectre d'aspectes: Nutricionals, Terapèutics, Personals i Socials.

Nutricionals: Aportar els nutrients necessaris per a mantenir les funcions vitals i un bon estat de salut, tot prevenint l'aparició de patologies i evitar



desnutricions en situacions on es veuen incrementades les necessitats nutricionals.

Terapèutics: Tractar algunes malalties, de manera exclusiva o complementària a d'altres eines terapèutiques i facilitar la ingesta d'aliments quan aquests no poden ser ingerits de la manera habitual.

Personals i Socials: Abordar aspectes lúdics de plaer i benestar amb moments de compartir i moments de tradició amb sentiments de pertinença. Altres factors poden influenciar i condicionar el tipus d'alimentació: factors geogràfics, socials, econòmics, antropològics o religiosos, culturals, organolèptics, canvis en l'estructura familiar... (12) (13) (14) (15) (16) (17) (18) (19) (20)

Existeixen situacions cròniques de dependència en les quals aquests objectius que hauria d'assolir l'alimentació es troben en perill. Si no es detecten precoçment, les situacions de risc poden incidir negativament en l'estat nutricional del pacient, empitjorant encara més la seva situació de dependència.

La malnutrició és la conseqüència d'un desajust cronificat en el temps entre les necessitats nutricionals d'una persona, tenint en compte la seva situació fisiològica o patològica, i el tipus i quantitat de nutrients que ha estat rebent.

Des del vessant de la Nutrició Humana i Dietètica hi ha un concepte diferencial molt important: no és el mateix *alimentar-se* que *nodrir-se*. Alimentar-se és imprescindible per a la supervivència. Una nutrició adequada és fonamental per al creixement físic, el desenvolupament mental, el manteniment de la salut i el benestar durant tota la vida; des de les primeres etapes del desenvolupament fetal i el naixement, fins a la lactància materna, la infantesa, l'adolescència l'edat adulta i la vellesa. "Un estat nutricional inadequat afavoreix la morbiditat associada a les malalties cròniques i una major mortalitat." (15)(pg.35)



Moltes situacions de dependència precisen ajuda relacionada amb el fet de poder alimentar-se correctament: adquirir aliments, preparar un àpat, menjar. No n'hi ha prou, doncs, de prescriure una dieta correcta. Cal fer sempre una valoració global de la situació del pacient per part d'un equip interdisciplinari i oferir el suport adient en cada moment tot fent un seguiment.

Quan apareixen problemes psíquics o físics que interfereixen directament en les ingestes alimentàries cal fer un aprenentatge de com gestionar les dificultats i conflictes que dificulten l'alimentació del propi pacient i la relació amb la resta de comensals. No sempre el moment de menjar resulta agradable per a la persona amb dependència i cal conscienciar al cuidador que a voltes aquest fet no es pot modificar.

3. Reflexions finals

El terme dispensar assistència és fa des d'una implicació ètica manifesta i és molt importat que tots els professionals de la salut vetllem per ella i amb aquesta finalitat proposar unes recomanacions en clau “**de l'ètica del cuidar**”, premisa que guia la praxis assistencial dels professionals de salut i dels cuidadors no professionals.

Si l'objectiu comú és aconseguir o mantenir salut i qualitat de vida òptimes en les persones ateses, és imprescindible tenir en compte els receptors de les cures: la seva participació, el seu punt de vista i els seus desitjos, és a dir els seus valors. Vetllar perquè es garanteixin els seus drets d'autonomia, intimitat i dignitat. (21)

El fet de cuidar algú comporta un esforç, una dedicació i inclou una carrega emocional important, però cal no oblidar que també promou un benefici mutu entre pacient i cuidador. El cuidador s'hauria de sentir complagut en fer la seva feina.



Existeix una dimensió intangible en el cuidar. Les cures es van construir per la interacció amb la persona. És indispensable que el cuidador la compregui, formalitzant-la en un saber estar, on la seva presència acompanyi i ajudi la persona atesa a afrontar la seva situació actual.

Cuidar implica tenir un **respecte mutu** en la interrelació amb l'altre, els valors hi són inherents en aquest procés. El cuidar s'ha de plantejar com un compromís moral i de responsabilitat ètica. L'ètica de les cures proporciona una bona anàlisi del cuidar.

Cal admetre que el centre d'atenció és "l'altre", sent aquest la persona que viu en relació amb una família, en una comunitat i en societat. Aquest reconeixement es basa en el criteri d'individualitat de les cures. La singularitat de la persona se situa en cuidar des de l'alteritat, s'ha de superar la postura egocèntrica que no permet experimentar i acceptar la subjectivitat de l'altre.
(22)

Existeixen situacions de risc nutricional que poden ser detectades precoçment si algú hi para atenció. Sense que els professionals sanitaris abandonin la seva responsabilitat, sí que seria bo informar els cuidadors no professionals d'alguns senyals d'alarma que ells mateixos poden detectar en el dia a dia i que poden ser motiu de consulta a un sanitari. Es constata, doncs, que la tasca de cuidar no es limita tan sols a l'ajuda de l'altri en les seves tasques de la vida diària sinó que va més enllà, cultivar el sisè sentit que permeti a la vegada realitzar una cura preventiva.

Cercant informació pensada per als cuidadors no professionals de persones, ens trobem amb àmplia oferta de manera virtual, però accedir a informació escrita en paper ja costa més. Per Internet es troba tot un seguit de guies informatives per a persones cuidadores, vídeos, etc. Es podria formular la següent pregunta: el perfil de cuidador que tenim actualment podrà integrar i



aplicar correctament la informació obtinguda de la web? (23) (24) (25) (26) (27) (28) (29) (30) (31) (32)

Es pot afirmar que com a característica general exposen informacions que omplen alguns interrogants que poden sorgir a l'hora d'ajudar un pacient en les activitats de la vida diària.

Una reflexió que ens hauríem de fer seria: aquesta informació “per si sola” segurament no cobrirà la totalitat de les necessitats del cuidador, ja que tenir cura d'algú implica personalitzar l'assistència que un pacient precisa.

Per aquest motiu, les guies poden ser un recurs que ajudi però no un substitutiu del suport permanent de la xarxa sociosanitària. Fa falta, per tant, la presència i suport actiu de diferents professionals de la sanitat: metge, infermeria, nutricionistes, fisioterapeutes, psicòlegs, treballadors socials..., que marquin quines són les pautes a seguir en cada pacient i en cada moment de la seva evolució.

Com es pot apreciar, hi ha molts àmbits on el paper del cuidador és de vital importància, i tot i que hi ha diagnòstics molt diferents, els cuidadors comparteixen sovint situacions, problemes i estratègies comunes per atendre les persones amb dependència. Els cuidadors, però, també comparteixen riscos: risc a claudicar, a entrar en un procés depressiu, risc a aïllar-se socialment,... Tot i que ja existeixen associacions i alguns recursos que poden ajudar els familiars de persones amb dependència, en aquest àmbit també s'hauria de dedicar un suport actiu de la xarxa sociosanitària per tal de poder, cada vegada més i millor, “cuidar el cuidador”.

Notes i bibliografia

1. **Planas, Mercè.** *Valoración nutricional en el anciano, documento de consenso.* s.l. : SENPE Y SEGG, 2007.



2. **IMERSO**. Estadísticas del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia. [En línea]
<http://www.imersodependencia.csic.es/documentos/estadisticas/indicadores/saad/2011-05/estadisticas-saad-may-2011.pdf>.
3. *El Cuidado Humano como Valor en el Ejercicio de los Profesionales de la Salud*. **González, R., et al.** 6, 2002, *Salus*, Vol. 2, p. 18-22.
4. **García, C. i Martínez, M.L.** *Historia de la enfermería. Evolución histórica del Cuidado Enfermero*. Madrid : s.n., 2010.
5. *Construcción e integración de la significación del cuidar desde la formación enfermera*. **Canet Vélez, Olga i Roca Llobet, Judith**. Barcelona : XI Congreso Nacional VI Internacional de Historia de la enfermería, 2010.
6. **Escudero, B.** *Tesis doctoral. Discursos, políticas y actuaciones en torno al cuidado de los ancianos dependientes*. Barcelona : Universidad de Barcelona, 2006.
7. **BOE** . LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 2006. 299.
8. *El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares*. **Rodríguez Escudero, Bibiana**. 53-53, Granada : s.n., julio / 2006, *Index de Enfermería*, Vol. 15. 1132-1296.
9. *Nutritional assessment interpretation on 22 007 Spanish community-dwelling elders through the Mini Nutritional Assessment test*. **Cuervo, Marta, et al.** 1, s.l. : Public Health Nutrition, enero / 2009, Vol. 12, p. 82 - 90.



10. **Ulíbarri, J.L, et al.** *El Libro Blanco de la desnutrición clínica en España.* Madrid : Acción Mèdica, 2004.
11. **Ramió Jofré, Anna.** *Valores y actitudes profesionales, estudio de la práctica profesional enfermera en Catalunya.* Barcelona: Universitat de barcelona, 2005.
12. **Burgués, A, Pons, A i Vergés, S.** *L'alimentació en la gent gran.* Barcelona: Col·lecció Eines nº 5. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament d'Acció Social i Ciutadania, 2010.
13. **Gencat. Generalitat de Catalunya, Departament d'Acció Social i Ciutadania.** Recursos per a professionals d'atenció a la gent gran. [En línia] [Data: 28 / Abril / 2011.] <http://www20.gencat.cat/portal/site/dasc/menuitem.cb7c44c1c72cf6b43f6c8910b0c0e1a0/?vgnextoid=86d7b30a231a4210VgnV>.
14. **Gil, Angel.** *Tratado de Nutrición (tomo IV), SENPE.* s.l. : Aula Médica, 2010.
15. **Gómez, Candela i Reuss, JM.** *Manual de recomendaciones nutricionales en pacientes geriátricos.* Madrid : Novartis consumer Health, 2004.
16. **MARTÍNEZ, J.A. i MADRIGAL, I. ASTIASARÁN i H.** *Alimentación y Salud Pública.* s.l. : McGraw-Hill, 2002.
17. **Moreno, J.** *La alimentación y la nutrición en centros de minusválidos.* s.l. : Inerser, 1989.
18. **Salvà Casanovas, A i al, et.** *Envel·liment saludable, informació i consells per a la prevenció de la dependència.* s.l. : FICE-UAB, Fundació Agrupació Mútua, 2008.



19. **Carulla, Salvador.** *Longevidad: Tratado integral sobre salud en la segunda mitad de la vida.* s.l. : Panamericana, 2005.
20. **Escote-Stump, Sylvia.** Krause Dietoterapia, cap.45. s.l. : Elsevier Masson, 2009.
21. *Enfermería Geronto-geriátrica: Concepto, principios y campo de actuación.* **Bonafont, A. Sadurni, C.** Logroño : Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 1999.
22. **Van Manem, max.** *El tacto en la enseñanza: el significado de la sensibilidad pedagógica.* Barcelona: s.n., 1998.
23. [En línia] [Data: 6 / Juny / 2011.]
http://www.bcn.cat/barcelonainclusiva/docs/cat/proposta_dependencia_140606.pdf.
24. [En línia] [Data: 6 / Juny / 2011.]
http://www.aragon40.telefonica.es/assets/aragon40/docs/mesa1_mtas-libroblancodependencia-01.pdf.
25. [En línia] [Data: 6 / Juny / 2011.]
http://www.cermi.es/esES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/16/libroBlanco_resumenFEAPS.pdf.
26. [En línia] [Data: 4 / Abril / 2011.]
<http://www.gentgran.org/estatic/documents/divers/l libre-blanc-gg-dependencia.pdf>.
27. [En línia] [Data: 4 / Abril / 2011.] <http://www.cun.es/areadesalud/tu-salud/nutricion-y-salud/nutricion-en-el-anciano-enfermo/>.



28. [En línia] [Data: 27 / Abril / 2011.]
http://www.tuotromedico.com/temas/dieta_anciano_partes.htm .
29. [En línia] [Data: 7 / Maig / 2011.]
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/gentgran/index.html>.
30. [En línia] [Data: 27 / Maig / 2011.]
http://www.escoladepacientes.es/ui/aula_guia.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras/Guias_Informativas/Guia_Informativa_Personas_Cuidadoras .
31. [En línia] [Data: 7 / Maig / 2011.]
http://www.personascuidadoras.org/web/tienda.php?ver_docs_biblioteca&ref_tipo_doc_biblioteca=7 .
32. [En línia] [Data: 7 / Maig / 2011.]
http://es.hartmann.info/images/Guia_de_Atencion_al_Cuidador.pdf.
33. *Definición de salud*. **OMS**. Nueva York: Conferencia Sanitaria Internacional, 1946. p. 100.
34. **SEEGG**. Documento Técnico de la Sociedad Española de Enfermería Gerontológica y Geriátrica. [En línia] 2003. [Data: 6 / setembre / 2010.]
www.Arraquis.es/seegg/.
35. **Ramió, Anna**. *Valores y actitudes profesionales, estudio de la práctica profesional enfermera en Catalunya*. Barcelona: Universitat de barcelona, 2005.



II.b Aspectes psicològics en l'atenció als cuidadors de persones grans

Olga Bruna, Professora de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna-URL

L'atenció a les persones grans amb dependència constitueix una qüestió de molta actualitat en el panorama existent, tant a nivell nacional com internacional i hauria de ser plantejada des d'una perspectiva interdisciplinària i multidimensional. D'una banda, aquesta atenció constitueix un repte social i sanitari en la nostra societat, ja que en la majoria d'ocasions són els familiars els que assumeixen el rol de cuidadors principals. D'altra banda, també cal tenir en compte el rol dels cuidadors no professionals, per la importància de l'atenció que han de donar a les persones grans en situació de dependència.

Les persones amb dependència són aquelles que necessiten d'algun tipus d'ajuda per desenvolupar-se en la seva vida diària, és a dir, tenen la necessitat de ser ajudats o recolzats per ajustar-se al seu medi i interaccionar amb ell. L'aprovació de la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència (Llei 39/2006, de 14 de desembre, BOE), contribueix al reconeixement dels drets de les persones en situació de dependència i la seva aplicació afavorirà també la regulació i el reconeixement de la situació dels familiars que assumeixen el rol de cuidadors principals.

Cal tenir present que la cura de la gent gran amb dependència, especialment demència, ha estat identificat com un dels esdeveniments que produeix major estrès dels que es donen en el cicle familiar. L'estudi de la càrrega percebuda pels familiars és especialment important, ja que s'ha observat que està fortament relacionada amb el benestar i la qualitat de vida (Takahashi, Tanaka i Miyaoka, 2005) i amb la presència de simptomatologia depressiva i d'ansietat (Wisniewski, Belle, Coon, Marcus, Burgio, Burns i Schulz, 2003). Hi ha estudis que demostren que els cuidadors de pacients amb demència presenten més queixes de cefalees, símptomes depressius i d'ansietat, realitzen més consultes

mèdiques i demanen més exploracions complementàries que els no cuidadors (Schulz, O'Brien, Bookwala i Fleissner, 1995).

S'han descrit diversos factors que afecten la càrrega percebuda pels cuidadors. En aquest sentit, Chappell i Reid (2002) van dur a terme un estudi en el que van observar que la càrrega estava directament relacionada amb els problemes de conducta que presentava la persona que rebia atenció i per les hores de cura informals dedicades a aquesta. A més, cal tenir en consideració que les famílies que han d'atendre una persona amb discapacitat i dependència, presenten una afectació de les seves relacions familiars i canvis en la dinàmica familiar (Bruna, Botella i Garzón, 2002; Bruna i Garzón, 2002).

Les investigacions sobre la sobrecàrrega del cuidador, referides a les conseqüències del procés de cura d'una persona amb dependència, es van iniciar en l'àmbit de la Gerontologia en la dècada dels anys 80. En aquest sentit, Zarit i col·laboradors van descriure aquest concepte i alhora van elaborar l'escala de Sobrecàrrega del Cuidador, la qual ha estat utilitzada àmpliament tant a nivell clínic com en recerca (Zarit, Reeves i Bach-Peterson, 1980). Aquesta escala hauria de ser utilitzada per a la valoració dels canvis psíquics en el cuidador familiar i s'hauria d'incloure en els protocols de valoració clínica de pacients afectats per demència, ja que l'atenció professional als familiars és fonamental al llarg de tot el procés de la demència (Martín Carrasco, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano, Larumbe et al., 2002).

Els estudis realitzats sobre les conseqüències derivades de la cura d'una persona amb demència, refereixen la presència de dificultats en les relacions familiars, problemes laborals, dificultats econòmiques, reducció i / o alteracions de les relacions socials (Bédard, Kuzik i Chambers, Mohill, Dubois i Lever 2005). A més, les dones acostumen a assumir el rol de cuidadores principals i semblen manifestar més sobrecàrrega, major afectació de la seva qualitat de vida i major tendència a la depressió. També s'ha assenyalat que el fet que les dones assumissin el rol de cuidadores principals provocava un increment de la

sobrecàrrega percebuda i comportava que un 30% de les persones de l'estudi haguessin hagut de deixar el seu treball al llarg de l'any anterior com a conseqüència de les seves responsabilitats de cura del familiar (Kneipp, Shawn, Castleman i Gailor, 2004). Alguns estudis també han indicat que els fills que assumien el rol de cuidadors principals presentaven una major tendència a la sobrecàrrega, la qual cosa tenia una important repercussió en la seva qualitat de vida (Coen, O'Boyle, Coakley i Lawlor, 2002).

També cal tenir en consideració la relació que s'ha observat en alguns estudis realitzats entre la sobrecàrrega del cuidador principal i la necessitat d'institucionalització que refereixen els familiars, observant-se que aquells familiars que referien desitjos d'institucionalitzar a la persona afectada, presentaven nivells més elevats de sobrecàrrega (Spitznagel, Tremont, Davis i Foster, 2006). En diversos estudis s'ha observat que la cura de les persones afectades per demència pot determinar el funcionament del sistema familiar, per la qual cosa és fonamental la determinació del nivell de sobrecàrrega dels cuidadors principals i l'establiment de programes d'intervenció dirigits a aquests familiars (Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney i Lummus, 2003; Heru, Ryan i Iqbal, 2004; Tremont, Davis, Duncan i Duane, 2006).

No obstant això, també cal tenir en compte que alguns estudis recents han indicat que el fet de tenir cura de persones grans dependents també pot tenir un impacte positiu en els cuidadors (Andrén y Elmstahl, 2005; Brown, Smith, Schulz, Kabeto, Ubel, Poulin et al., 2009). S'ha observat que aquest impacte positiu està associat amb una relació prèvia satisfactòria entre el cuidador i la persona dependent, amb el fet de ser cuidador per pròpia iniciativa, amb la possibilitat de mantenir el temps lliure, amb una menor probabilitat de patir emocions negatives i amb el fet que el cuidador no treballi fora del domicili. Aquests resultats suggereixen que els aspectes positius de la cura estan relacionats principalment amb les característiques específiques dels cuidadors (López, López-Arrieta i Crespo, 2005).



Bibliografia

Andrén, S. i Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 19(2), 157-68.

Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Mohillo, D. W., Dubois, S. i Lever, J.A. (2005). Understating burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, 17(1), 99-118.

Brown, S.L., Smith, D.M., Schulz, R., Kabeto, M.U., Ubel, P.A., Poulin, M., Yi, J., Kim, C. i Langa, K.M. (2009). Caregiving Behavior Is Associated With Decreased Mortality Risk. *Association for Psychological Science*, 20(4), 488-494.

Bruna O. i Garzón B. (2002). Familia y discapacidad. En C. Pérez (comp.). *Familia: nuevas aportaciones*. Barcelona: Ed. Edebé.

Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J., i Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers. *Gerontologist*, 43, 547-555.

Chappell, N.L. i Reid, R.C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*, 42, 772-780.

Coen, R.F., O'Boyle, C.A., Coakley, D. i Lawlor, B.A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 13(3), 164-170.

Heru, A.M., Ryan, C.E. i Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 533-537.



Kneipp, S.M., Castleman, J.B. i Gailor, N. (2004). Informal Caregiving Burden: An Overlooked Aspect of the Lives and Health of Women Transitioning from Welfare to Employment? *Public Health Nursing*, 21(1), 24-31.

López, J., López-Arrieta, J., i Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81–94.

Martín Carrasco, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M.J., Aizcorbe, C. i Belenguer, C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad e Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30, 201-206.

Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. i Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771–791.

Spitznagel, M.B., Tremont, G., Davis, J.D. i Foster, S.M. (2006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 19(1), 16-20.

Takahashi, M., Tanaka, K. i Miyaoka, H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59(4), 473-80.

Tremont, G., Davis, J.D. i Bishop, D.S. (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and Geriatric Cognition Disorder*, 21(3), 170-174.



Wisniewski, S.R., Belle, S.H., Coon, D.W., Marcus, S.M., Burgio, L.D., Burns R. i Schulz, R. (2003). The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project design and baseline characteristics. *Psychology and Aging*, 18(3), 375-384.

Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

<http://www.segg.es/page/entrevista/de/carga/del/ciudadador>



II.c La responsabilitat del cuidador no professional en l'escenari bioètic

Xavier Cardona Iguacen

Dins l'elaboració del document "Vers una guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional" volem emmarcar què entenem per responsabilitat en sentit més general, quines són les característiques d'aquesta en l'àmbit bioètic i com concretar-les en el cas del cuidador no professional.

1. Concepte de responsabilitat.

Quan parlem de responsabilitat, volem dir "fer-nos càrrec", "encarregar-nos", "tenir cura" d'algú, o bé com a resposta a una acció comesa, el que anomenarem responsabilitat retrospectiva "sóc responsable del dolor causat" o bé com a previsió de futur, com a resposta a una necessitat més prospectiva "sóc responsable d'aquell que se m'ha encomanat per part de la família"(1) és d'aquesta responsabilitat de la qual parlarem en el nostre cas.

Podem parlar de diferents tipus de responsabilitat: moral, econòmica, legal i altres depenent de l'àmbit d'acció en què es produeix, nosaltres parlarem aquí de la responsabilitat moral, d'aquella que ens dóna identitat que ens construeix l'ethos, del deure que em dóna plenitud davant l'altre que em necessita.

A més podem més objectivament "saber-nos responsables" o bé més subjectivament "sentir-nos responsables".

Més objectivament ens "sabem responsables", ens construïm amb aquesta resposta. Aquest saber-nos responsables no és només de forma individual sinó que en molts casos acomplim unes regles de joc, unes normes que ens venen establertes per la comunitat on estem, la correcció de la resposta que en ve donada per les condicions de possibilitat compartides i que a vegades queda reflectida en la legalitat vigent.

Però també ens podem “sentir responsables”, més subjectivament, com tots els filòsofs de l’alteritat ens recordaran, com dirà Levinas és el rostre de l’altre que ens crida, la seva circumstància, serà per tant molt important tenir-la en compte, l’altre és el meu proïsme, i això m’implica gradualment: ser amb l’altre, ser per l’altre, procurar per l’altre(2).

En Ricoeur l’altre és el meu semblant i em mou a donar-li resposta, desperta la meva consciència, m’obliga, m’exigeix, em reclama, em commina com dirà Marion, l’altre des de la seva indignació em commou, això és ser responsable. Jonas ens diu que la responsabilitat és aquest compartir el “pathos” de l’altre en la compassió, en l’empatia, és el cuidar, que no és altre que la preocupació com a resposta davant la vulnerabilitat de l’altre(3).

Preocupació en el sentit de prevenció de tot el que faig i em faig per poder donar resposta a la necessitat de l’altre i aquí intervindran per exemple tots els aspectes de formació com veurem més endavant.

2. La responsabilitat dins el marc bioètic.

L’àmbit bioètic ens marca un seguit de condicions de possibilitat que hem de tenir en compte: els principis, però no només aquests sinó també les circumstàncies i les conseqüències en que es produeix la responsabilitat.

Quan parlem dels principis fem referència sobretot als que l’escola nord-americana(4) ha establert a partir de l’Informe Belmont i la seva aplicació en el camp assistencial: el fer el bé i no el mal, la beneficència i la no maleficència, el respecte per l’autonomia i la no discriminació com a principi de justícia.

La beneficència en l’atenció al pacient, donant el màxim benestar, sospesant els riscos amb els beneficis i la no maleficència evitant tot mal intencionat o no, refusant els abusos i els maltractaments per exemple.



El respecte a l'autonomia, incentivant al màxim aquesta, sigui quin sigui el grau de competència que la persona atesa tingui, entesa aquesta com la capacitat de decidir segons el seu nivell cognitiu, emocional, la gestió de la informació que li ha estat lliurada i la voluntarietat com absència de coacció.(5)

La justícia es veurà respectada per la no discriminació en el tracte, ni per aspectes personals, ni econòmics ni de malaltia entre d'altres.

Aquests principis però cal que siguin emmarcats en les circumstàncies concretes en què es desenvolupen, la vulnerabilitat com a factor principal, tenint en compte en el nostre cas l'àmbit familiar on pot residir i el nivell assistencial en el qual es trobi a nivell sanitari.

Caldrà valorar també les conseqüències que la nostra acció responsable hagi comportat o pugui comportar. Posar-se en el lloc de l'altre sense substituir-lo forma part d'aquesta responsabilitat que reclamem.

3. La responsabilitat del cuidador no professional dins l'àmbit bioètic.

Especificant en el cuidador no professional que és contractat normalment per la família, parlarem d'una responsabilitat moral prospectiva, que se sap responsable seguint les normes establertes per la comunitat i que se sent responsable, tenint cura de l'altre, cuidant seguint Jonas.

Bryczynska(6) defineix les característiques del cuidar: la compassió, la competència professional, la confiança, la confiança i la consciència, que ens ajudaran a establir les competències que un cuidador no professional ha de tenir al seu nivell.



La compassió entesa com el posar-se en el lloc de l'altre per poder fer-se'n càrrec. Entendre la seva circumstància concreta, la seva narrativa, el que està vivint, la seva malaltia.

La competència professional com la formació continuada al nivell exigible per l'atenció curosa de la persona atesa, en col·laboració amb els professionals assistencials que l'atenen.

La confidència com el respecte a la intimitat de l'altre, el secret d'allò sabut o percebut, la discreció, l'escolta atenta a les necessitats d'aquella vulnerabilitat que s'expressa verbalment o no.

La confiança generada pel tracte continuat, la fidelitat, el fiar-se de, corresponsablement als seus familiars.

I la consciència entesa com a cautela, com a ser conscient de les pròpies limitacions, com a prudència, seguint l'establert pels professionals que els atenen i el marc legal.

Adela Cortina ens dirà en la seva ètica de la raó cordial que caldrà no instrumentalitzar les persones, ni les ateses ni aquelles que les cuiden en un marc laboral adequat, empoderar-les, des del diàleg amb les persones ateses, en el respecte del que anomenem els mínims ètics fonamentats en els Drets Humans(7).

Notes i bibliografia

(1) Roman B. Cap a una ètica de la responsabilitat: de Kant a Apel. 2001; a: <http://ethos.url.edu>. Consultat el 20 maig 2011.

(2) Torralba F. Ética del cuidar. M: Ed. MAPFRE; 2002.



- (3) Jonas H. El principio de responsabilidad. B: Herder; 1995.
- (4) Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 5a ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- (5) Simon P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una area todavía pendiente. A: Fund. Grífols, editor. Aproximación al problema de la competencia del enfermo B: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2008. p. 37.
- (6) Brykczynska G. Caring. Some philosophical and spiritual reflections. A: Brykczynska G, Moya J, editors. Nursing Care London: Edward Arnolf; 1992. p. 4.
- (7) Cortina A. Ética de la razón cordial. 2a ed. M: Ediciones Nobel; 2009.



III. El rol del cuidador no professional, les seves dificultats i les seves necessitats

Eulàlia Cucurella, Presidenta de la Fundació Alzheimer Catalunya

Enfrontar-se a la demència és un experiència nova per la majoria de persones. La malaltia progressa i pateix fluctuacions que obliguen a una flexibilitat i adaptació constant fins arribar a una fase avançada i més tard a l'acceptació de la mort. L'angoixa, el no saber que fer i el desconcert estan presents des del inici de la malaltia; l'incertesa de què passarà.

La demència, a més a més del que representa en la seva part més biològica, produeix tant en la persona que la pateix com en la seva família, situacions que modifiquen el dia a dia i els obliga a adaptar-se, de diferents maneres, als diversos canvis, conseqüència del procés de la malaltia, generant dependència a diferents nivells i en diferent grau, sens perdre de vista la càrrega psicològica i moltes vegades física que representa tant l'acceptació com l'atenció i el tenir-ne cura.

Son molts els elements que hem de tenir en compta en una malaltia on els elements emocionals juguen un paper important. El cuidador d'una persona afectada per la malaltia d'Alzheimer presenta més símptomes psicopatològics i socials que els cuidadors de persones afectades d'altres patologies. Cal tenir en compta també les difícils decisions que s'han de prendre en nom de la persona que pateix algun tipus de demència durant tot el procés de la malaltia.

En el cas de les persones afectades per deteriorament cognitiu, és a dir d'Alzheimer o qualsevol tipus de demència, s'entén per cuidador a la persona que està al seu càrrec. Aquest cuidador pot ser un familiar, amic - amiga o una persona contractada per oferir aquests serveis de tenir-ne cura. El més freqüent és que la responsabilitat de l'atenció recaigui sobre la parella, sobre un fill, germà... i que al mateix temps pot tenir problemes degut a una edat avançada, estat físic deteriorat, càrregues familiars i laborals (fills, marit o



muller, treball, ocupacions laborals o domèstiques, etc.). En aquests casos moltes famílies estableixen una relació contractual amb una persona, generalment sense una formació específica, per cobrir totes aquelles situacions derivades de les atencions en les activitats de la vida diària o de control, que ells no poden assolir.

Aquestes noves necessitats que ens planteja la societat ens han fet desenvolupar programes dirigits a persones que cuiden, ja sigui per relació familiar o professional sense formació o poca formació en aquest àmbit degut a que molts d'ells provenen de països on la demència no té una prevalença elevada i, tot i tenir algun tipus de formació en l'àmbit de l'atenció, no en tenen d'específica per poder cuidar a aquests malalts.

Tant en l'atenció de la persona afectada de demència per part del familiar, com de la persona contractada per tenir-ne cura, oferir tota l'atenció que la persona precisa pot resultar molt difícil. Una manera de poder "viure la demència" d'un ésser estimat és amb l'acceptació i el suport dels professionals i la única manera de cuidar, tant pel familiar com per la persona contractada, és amb molta formació i amb molt de cor.

Alzheimer Catalunya treballa per donar a conèixer la malaltia i facilitar la integració de les persones afectades en el seu cercle social. Totes les iniciatives desenvolupades volen transmetre que, patir una demència no és necessàriament sinònim d'exclusió o de no tenir eines per poder cuidar. Les activitats de reivindicació i sensibilització són exemple d'un compromís adquirit per Alzheimer Catalunya: donar veu a qui no pot defensar els seus interessos. Formant als que cuiden, aconseguirem que aquestes persones que "no tenen veu" per poder expressar com viuen allò que els hi fem o diem, tinguin unes atencions de qualitat i que satisfacin els seus desitjos tant implícits com explícits.



A través d'aquest tipus d'iniciatives es pretén sensibilitzar la societat de la problemàtica de les persones i sensibilitzar als qui les cuiden que centrin tota la seva atenció en la persona, no en la malaltia. Aquesta és la millor manera de cuidar: tot i que la malaltia canvia constantment al individu, és important seguir reconeixent la seva "identitat" durant tot el procés. Això no més s'aconsegueix, com hem comentat anteriorment, amb molta formació i molt cor.

Què volem aconseguir?

- Oferir suport personal i afectiu.
- Defensar els drets de la persona afectada de demència, a vegades declarada incapaç i que necessita protecció, en especial aquelles persones que no tenen família o estan en situació d'abandonament.
- Establir unes **atencions de qualitat mitjançant la formació**, tant en la teoria i practica per les atencions del dia a dia, com per poder reconduir i assumir els sentiments que la evolució de la malaltia genera en la persona que se'n fa càrrec, és a dir el que la cuida, sigui la que sigui el tipus de relació, familiar o contractual.

La formació s'adreça a qualsevol persona, familiar o no, que estigui cuidant o treballant amb persones afectades de demència i vulgui proveir-se de més eines per fer front a la dificultat de cuidar i atendre.

Intervenció Comunitària

Diversos programes vetllen per la inclusió social de les persones afectades per l'Alzheimer i altres demències. Destaquen els programes d'Acollida i els d'Intervenció grupal, que proporcionen espais on trobar recolzament i de debat a aquestes persones, als familiars i a professionals que es troben en situacions similars, on al compartir les seves experiències i vivències, es van formant en el maneig dels nous sentiments que sorgeixen, en el coneixement i també maneig de les diferents situacions, fruit de l'evolució de la malaltia i en generar unes atencions de qualitat durant tot el procés.



Una manera també de formar és oferir recursos per la informació, l'estudi o simplement lectures que ens portin a la reflexió. Alzheimer Catalunya ofereix aquests recursos mitjançant un servei documental de préstec de llibres, revistes, articles, manuals especialitzats i material divers, per poder auto formar-se, mitjançant la orientació de la Fundació, en matèria que fa referència al coneixement de la demència, la seva atenció i l'atenció en els aspectes terapèutics o psicoestimulatis.

Aquesta experiència és avalada per les famílies o cuidadors que han sortit reforçades i amb recursos tangibles per poder afrontar la malaltia de manera autònoma.

Qualsevol problema relacionat amb el patiment psicològic, que afecti la persona amb Alzheimer, o a un o diversos membres de la família i/o entorn cuidador, pot tenir una millor solució amb formació.

La formació que s'ofereix es pot organitzar-se en cursos o tallers. Comporten tant classes teòriques com tallers de formació en els que es realitzen pràctiques sobre el tema vehicular del taller.

La formació que s'ofereix al cuidador familiar va orientada a:

- Donar suport en el procés de reorganitzar els rols familiars.
- Aprendre sobre la malaltia per poder adaptar-se als canvis que es donen al llarg de la seva evolució.
- Conèixer i treballar els sentiments i reaccions que es produeixen.
- Ajudar a acceptar la realitat d'aquesta malaltia.
- Orientar per a la solució de problemes.
- Ajudar en la presa de decisions.
- Fomentar el benestar emocional de la persona afectada i la seva família.
- Oferir eines per l'atenció de les AVD.



La formació que s'ofereix al cuidador sense formació contractat per la família va orientada a:

- Aprendre sobre la malaltia per saber cuidar i poder adaptar les atencions als canvis que es donen al llarg de la seva evolució.
- Conèixer i treballar els sentiments i reaccions que es produeixen per la sobrecàrrega o "burnout" del cuidador.
- Compartir les experiències de cuidar amb altres persones.
- Alleugerir la càrrega emocional que es produeix tant per l'atenció al malalt com en la relació amb els familiars de referència.
- Potenciar la relació amb altres persones.

Els continguts de la formació tant pel cuidador no professional, sigui familiar o contractat per cuidar, solen ser: Coneixement de la malaltia, trastorns de conducta, mobilitzacions, aprendre a cuidar-se per cuidar, comunicació amb la persona malalta, aspectes legals, "Taller dels sentiments", treballar els sentiments que genera el procés de la malaltia per poder atendre millor a la persona afectada, pèrdua i dol, alimentació i nutrició, tipus de teràpies practicables en el domicili, reminiscència, etc.

A més a més de la formació esmentada anteriorment on el contingut d'aquesta variarà segons vagi dirigida a cuidadors no professionals familiars o que tinguin una relació contractual però sense formació, per aquests darrers s'imparteixen cursos o seminaris, o sessions de grup on es treballen el comprendre les reaccions i sentiments del cuidador familiar o de les persones properes al malalt. També cal afegir que tot i que no els podem incloure en aquests apartat de cuidadors no professionals, des de l'entitat també s'imparteix formació pels voluntaris.

L'experiència ens mostra que els cuidadors no professionals que han rebut formació o participat en algun dels grups on es comparteixen experiències i que al mateix temps formen, tenen una manera molt diferent de "viure la demència" i de fer que la persona que pateix la malaltia rebi una atenció d'una millor



qualitat tant a nivell afectiu com en el que fa referència als altres aspectes bio-psico-socials i de valors.

Amb la formació no es pretén que el familiar “esdevingui professional”, si no el que es busca es oferir una millor qualitat de vida i d’atenció per la persona afectada de demència i pel propi **cuidador no professional**.



IV. La realitat dels cuidadors no professionals i la necessitat d'una guia de bones pràctiques ètiques

Antoni Nello (Pedro A. Villanueva, suport de cerca en xarxa)

1. La creixent presència del cuidador en la nostra societat longeva

Una de les característiques de les nostres societats desenvolupades és l'augment de la longevitat. El descens de la mortalitat infantil, la millora i progressiva assumptió dels coneixements i de les tècniques sanitàries, així com les polítiques sanitàries amb un marcat accent sobre la prevenció i l'educació sanitària, han permès una notable millora en l'abordatge de les patologies i han incidit també notablement en la millora de la qualitat de vida, al menys pel que fa als indicadors més específics de salut. I un dels resultats de la combinació de tots aquests elements és l'augment de l'expectativa de vida, un augment que s'ha disparat en els darrers anys del segle passat i que previsiblement seguirà el mateix itinerari en aquest nou segle XXI. Això és de tal manera així que la longevitat ha esdevingut un dels indicadors de benestar d'un país, marcant avui un nou solc en les diferències doloroses entre països rics i països pobres. En tot cas, és evident que la Catalunya del segle XXI pertany al món més desenvolupat, també pel que fa a la qualitat de vida saludable i a l'expectativa de vida.

Però en aquest escenari en principi molt afalagador apareixen núvols problemàtics, com possiblement no podia ser d'altra manera. De fet, la longevitat, i les millores sanitàries, tant ben rebudes, tenen una contrapartida: afavoreixen l'aparició de noves patologies que, si bé no són desconegudes, certament tenen un grau d'incidència molt superior al que es donava fa uns anys. Patologies degeneratives degudes precisament a l'edat elevada i que concerneixen a funcions diverses de la vida quotidiana del ciutadà que l'assoleix. Patologies que concerneixen l'àmbit cognitiu, o el de la mobilitat, però que sempre alteren notablement el grau d'autonomia i de benestar de la persona gran. Patologies que demanen atenció i cura. I això en una intensitat i



en una extensió que ens ha estat relativament novedosa i sorprenent, i per a la qual possiblement ens hi hem preparat poc.

Un altre aspecte rellevant és la situació de l'augment de la cronificació com a resolució de patologies que fins fa uns anys eren intractables, letals a un termini més o menys curt, i que ara esdevenen malalties davant les quals disposem de tractaments adequats que permeten al malalt conviure amb elles durant molt anys. Malalties que incideixen, en major o menor mesura, en el ritme de vida del ciutadà que les pateix. Malalties que també reclamen atenció i cures específiques.

Totes aquestes novetats, en una dinàmica creixent i de la que possiblement no ens hem atrevit a dibuixar-ne suficientment, i prou a temps, la seva explosió quantitativa, ni les seves implicacions pel que fa a la deguda intervenció, ens obliguen avui a una aproximació ràpida i forçosa. Una aproximació que significa no només l'exigència d'afrontar la problemàtica de les noves patologies de manera científica, per conèixer-ne millor l'entitat i les possibles resolucions en el mapa socio-sanitari, sinó també un abordatge pragmàtic en ordre a respondre a l'augment exponencial de la necessitat de persones que tinguin cura dels malats. I tot això en combinació amb una nova estratègia político-sanitària, en la mesura que emergeix una atenció adreçada a persones grans, o a malats crònics, que s'ha d'estendre més enllà de l'atenció més convencional, immediata, puntual, i de l'àmbit estrictament ambulatori o hospitalari, per dur-la a domicili. Podem plasmar esquemàticament la nova situació afirmant que a l'escenari convencional d'una atenció sanitària que, en general, rep al pacient i el retorna a casa amb el restabliment suficient i les eines adequades per seguir una vida autònoma, cal afegir-hi ara l'eclosió d'un nou escenari en el qual creix el nombre de persones que necessiten ser ateses a casa, amb una atenció sanitària que no rep al pacient, sinó que s'adreça al pacient.

Tot plegat no es tracta de quelcom de nou, com ja hem dit, però sí de quelcom que ha agafat un volum enorme. En cap cas volem dir que no hi hagi reflexió seriosa sobre aquesta qüestió, la necessitat de respondre a noves necessitats d'atenció sanitària degudes a l'aparició de patologies directament lligades a la longevitat i a la cronificació, ni voluntat de cobrir aquesta necessitat d'atenció i de cura sanitària a domicili. Volem dir, només, que representa una novetat, al menys en el seu volum, que planteja nous reptes. Reptes que, a hores d'ara, no es satisfan de manera suficient i que el ventall d'ofertes del sistema sanitari serà difícilment capaç de cobrir exhaustivament. I el problema s'agreuja si considerem l'escenari de crisi econòmica que ens envolta i que obliga a racionalitzar, optimitzar, i també prioritzar, les prestacions sanitàries.

És en aquest escenari convuls que apareix una situació nova, no perquè sigui una novetat en ella mateixa, sinó pel seu abast i per l'impacte social que suposa: el paper dels cuidadors, d'aquelles persones que tenen i han de tenir cura quotidiana de les persones que es troben en situació de cronificació de situacions patològiques, ja sigui per edat o per tipus de patologia, cronificació que els ha fet perdre un grau notable de la seva autonomia.

La situació de la gent gran que necessita de l'atenció dels seus familiars, amb les problemàtiques que això comporta en la reorganització dels hàbits quotidians del nucli familiar, és un tema prou conegut. També la llei de dependència, que amb molta saviesa i bona voluntat, que no tant amb eficàcia ni amb promptitud, vol donar ajut a aquelles famílies que s'han de fer càrrec de persones malaltes que necessiten d'atencions continuades, amb les dificultats que això comporta en l'organització domèstica, la distribució de tasques i la compatibilització amb les responsabilitats laborals, és un exemple palès i indiscutible de la presa de consciència social del que afirmem.

Així, doncs, i de manera massificada, apareix la figura del cuidador. En primera instància, i històricament, un cuidador familiar. De vegades, amb el recurs a cuidadors professionals i professionalitzats. I finalment, amb l'aparició del



cuidador no professional, ni pertanyent al nucli familiar del malalt o persona dependent, un cuidador que presta el seu servei a canvi de remuneració. Una figura gens nova, la del cuidador, però que ha anat desenvolupant-se i diversificant-se proporcionalment a l'esclat de la situació de moltes persones necessitades de cura i d'atenció a domicili.

2. Diversitat de perfils en la xarxa de cuidadors

La feina dels cuidadors havent agafat un rellevant protagonisme en el mapa de les atencions sanitàries, i essent relativament nova, al menys pel que fa al seu volum, ha anat diversificant-se i distribuint-se al llarg d'aquests darrers anys. Diversificació que genera una pluralitat de perfils sota un mateix concepte bàsic, el del cuidador, aquell que atén i assisteix, a domicili, a les necessitats de persones crònicament malaltes que han vist minvada la seva autonomia.

El punt de partença històric, sens dubte, fa referència als familiars. Així, podem parlar en primera instància, i per a molts això encara és així en termes generals, dels cuidadors familiars no professionals. De fet, aquest perfil forma part del patrimoni de la xarxa sanitària en el seu sentit més ample. És el familiar, sovint la mare, qui ha tingut cura dels fills que han estat malalts, des de sempre. Però ara és també algun membre del nucli familiar, fonamentalment femení, qui ha de garantir la cura dels avis necessitats d'atencions, o dels membres del nucli familiar que requereixen d'atenció degut a la cronificació de determinades patologies.

El del familiar cuidador és un perfil que, generalment, correspon a una persona sense específica formació sanitària però molt motivada pels vincles afectius amb el pacient. El vincle afectiu amb el pacient, per damunt de la formació sanitària específica, presenta uns avantatges, però també algunes dificultats. L'avantatge de la implicació personal amb el pacient fa que l'interès per la màxima qualitat de les atencions prestades, amb el valor afegit de la calidesa que proporciona el vincle emocional, i amb la suficient qualitat sanitària seguint



instruccions professionals, estiguin garantits. El desavantatge és l'altra cara de la moneda. L'interès, de vegades extrem, esdevé fàcilment fatiga, sentiment d'impotència, experiència de pèrdua, sensació de desprotecció i sovint d'incomprensió, generant tot un ventall de situacions personals i familiars de tensió i neguit, en qui rep l'atenció però també en qui la ofereix. No és gens estrany que hi hagi una elevada producció de reflexions institucionals que palesen el fenomen del "desgast" del cuidador i pretenen aportar la reflexió necessària i els recursos adequats per afrontar-ho, amb la intenció lloable de "cuidar al cuidador", d'entrada ajudant a construir en ell la consciència de la absoluta normalitat dels sentiments que experimenta, però també amb l'estratègia de donar-li suport així com d'oferir-li eines que l'ajudin a afrontar-ho.

En principi, i en general, des d'un punt de vista ètic, és a dir de la responsabilització de l'atenció sanitària que s'assumeix a fi de garantir-ne la seriositat deguda, cal reconèixer que el cuidador familiar té un alt sentit de la responsabilitat, al menys en una primera fase, abans que es desenvolupin els problemes inherents a la tasca assumida i el desgast pugui alterar aquest sentit de la responsabilitat. És per això que serà bo, en el ventall de recursos que s'ofereixen al cuidador familiar, incloure les pertinents observacions a propòsit del que significa un exercici responsable del cuidar, amb les indicacions més rellevants del que cal garantir en la seva prestació de servei a una persona necessitada d'atencions i de cures. I serà bo fer-ho tot i reconèixer que es fa així, però que el desgast inherent a aquesta tasca pot provocar deixadeses i fallides.

A aquest perfil, el del familiar no professional, hi hem d'afegir el del cuidador professional. Entenem per cuidador professional aquell que disposa de la qualificació tècnica i sanitària adequades per tal de poder assolir aquesta tasca. En el grau i nivell que sigui, això pot dependre d'un o altre escenari de política sanitària i les seves directrius, ens referim a tots aquells professionals de la salut que ofereixen serveis, públics però sobretot privats, a domicili, des del



metge fins a l'auxiliar sanitari, en qualsevol de les branques en les que es desplega la professió sanitària.

El perfil del cuidador professional que ofereix el seu servei i està qualificat per a dur-lo a terme reflecteix una prestació mercantilitzada de serveis sanitaris que d'alguna manera està reglamentada pels estaments professionals específics involucrats. La qualificació professional substitueix la implicació emocional del familiar, mentre que des d'un punt de vista ètic, la tipificació de les adequades conductes professionals a través del diversos codis deontològics ha de garantir també la bona praxis d'aquests professionals en adreçar-se als seus pacients.

Possiblement el gran problema d'aquest perfil sigui l'elevat cost que representa per a les famílies dels malalts crònics o de les persones grans que necessiten d'atenció continuada. És en el reconeixement d'aquest cost que la llei de dependència vol prendre consciència del problema, atorgant uns ajuts a aquells nuclis familiars que s'han de fer càrrec d'un malalt, o persona gran que, havent perdut bona part de la seva autonomia, o tota ella, ha de ser atès per la seva família, generant amb això unes atencions que graven en termes de temps i de diners sobre els membres de la família que assumeixen el rol de cuidador. L'ajut atorgat els pot servir per finançar el recurs a professionals privats, o bé per pal·liar la pèrdua laboral que significa l'atenció al malalt necessitat de l'atenció i la cura. Més o menys implementada, però amb un futur incert en l'escenari de crisi econòmica, la llei de dependència recull aquesta situació i pretén, més o menys satisfactòriament, respondre a les necessitats de les famílies afectades per la problemàtica d'un malalt dependent, facilitant-los el recurs al professional de suport o la pròpia dedicació a expenses de hores d'ocupació laboral perdudes.

Un tercer perfil, al nostre parer el més notable en aquests darrers temps, és el del cuidador no professional, no qualificat i no pertanyent al nucli familiar del pacient. És freqüent en l'àmbit de l'atenció a la gent gran, però no només en relació a aquesta franja de població necessitada d'atenció. Cada cop més



sovint ens trobem amb la presència de ciutadans, en general d'altres països, sovint llatinoamericans o de l'est europeu, que tenen cura de persones necessitades d'atenció sanitària a domicili, i també d'atenció domèstica. I que ofereixen aquesta atenció a canvi de remuneració.

El cuidador no professional i no pertanyent a l'àmbit familiar del pacient és, al nostre entendre, el que planteja majors dificultats, ja sigui des d'un punt de vista sanitari com ètic.

La seva no qualificació el fa necessàriament dependent d'indicacions professionals, tant com ho és el cuidador familiar no qualificat, però és evident que la consciència de la seva necessitat de supervisió, i la seriositat en seguir les prescripcions professionals, poden veure's minvades en la mesura que la seva implicació personal, des del punt de vista emocional, és també menor.

D'altra banda, la seva no vinculació afectiva amb el pacient, al menys d'entrada, plantejarà amb més urgència la necessitat d'establir aquelles garanties de bona pràctica en l'atenció prestada a fi que sigui seriosa i respectuosa amb els drets del pacient i del seu entorn familiar. El maltractament velat d'un pacient, o la mancança de respecte envers ell, no són conductes irresponsables exclusives del cuidador no professional i no pertanyent al nucli familiar del pacient: l'experiència diu que de vegades els familiars, o els mateixos professionals, poden ser terribles en aquest sentit. Però és evident que recaurà sobre els cuidadors no professionals i no pertanyents al nucli familiar una major exigència, i que generaran una major sospita en tots els implicats en una situació sanitària com la que estem reflexionant, des del mateix pacient fins als propis familiars, passant pels mateixos professionals de la salut. Alguns casos extrems, mostrats exhaustivament en alguns mitjans de comunicació, generen un sentiment d'alerta envers el cuidador no professional ni pertanyent al nucli familiar de la persona atesa. I tanmateix són sovint necessaris.



3. El cuidador no professional: característiques

Recapitulant el que hem expressat en l'apartat anterior, volem destacar les característiques del cuidador no professional. És a ell que van adreçades les nostres reflexions, partint de la certesa que pel que fa als cuidadors professionals, l'acreditació de la seva formació sanitària específica i la vinculació amb els codis deontològics particulars de cada professió, poden garantir una bona praxis sanitària desenvolupada amb l'adequat sentit de responsabilitat.

Així, ens adrecem aquí als cuidadors no professionals, és a dir:

Cuidadors no necessàriament qualificats en l'àmbit de les professions sanitàries.

Cuidadors vinculats afectivament amb la persona atesa perquè pertanyents al seu nucli familiar i que generalment no fan aquesta feina en termes mercantilistes.

Cuidadors desvinculats afectivament de la persona atesa i que ofereixen aquesta prestació de serveis a canvi d'una determinada remuneració.

En tots tres casos, que òbviament s'entrecreuen, hem de tenir present que la seva és una tasca que s'adreça a una persona sanitàriament necessitada. En aquest sentit cal associar la feina del cuidador no professional a la dels professionals de la salut, amb tots els matisos necessaris, i amb la consideració de la diversitat de qualificació i, en conseqüència, de reconeixement social. Però malgrat aquests diferències, les reflexions aprofundides sobre la responsabilitat del professional de la salut, i tipificades a través dels respectius codis deontològics, han de adreçar-se també, en la mesura i amb les precisions pertinents, als cuidadors no professionals.



Una peculiaritat del cuidador no professional rau en que la seva prestació de serveis, sovint, va més enllà de la que es considera convencionalment pròpia del professional de la salut, per endinsar-se en unes tasques d'acompanyament i recolzament, en graus i maneres diferenciades, de la vida quotidiana de la persona atesa. Vetllar i ajudar a realitzar les operacions de la vida quotidiana, des de les més elementals, llevar-se, la cura de la pròpia higiene, vestir-se... fins a d'altres més complexes, fer les despeses, atendre les obligacions administratives... passant per algunes tasques ocupacionals, com llegir, o passejar... o per la garantia del seguiment de les prescripcions sanitàries, prendre la medicació, realitzar els oportuns exercicis...

En aquest sentit, el cuidador no professional representa un perfil de prestació de serveis que recull feines molt diverses, que van des de l'ajuda a la llar fins a l'atenció sanitària en el seu esglaió més simple, passant per l'acompanyament en l'ordinari desenvolupament de la jornada. Però en el pòsit de totes aquestes feines hi ha quelcom de comú i identitari: tenir cura d'una persona que per motius de pèrdua de salut necessita d'atenció i d'ajuda continuada. I en la mesura que això és així, és evident que el cuidador no professional assumeix una responsabilitat que si bé no podem associar a la responsabilitat professional, específicament del professional de la salut, hi té molts aspectes en comú: la persona atesa és un pacient, algú que pateix una pèrdua de salut i que necessita ser atès adequadament per part d'algú que és capaç d'oferir-li els seus serveis. En la asimetria que genera aquesta relació rau la font de la necessària responsabilització del cuidador no professional.

4. El cuidador no professional i la responsabilitat expressada en els codis deontològics: grans principis i regles d'actuació

En qualsevol cas, la feina del cuidador no professional, atesa la prestació de servei que ofereix, i la necessitat que en té qui la rep, la persona atesa i possiblement també el seu entorn familiar, ha de reflectir els principis convencionals de les professions de l'àmbit de l'atenció sanitària i que, malgrat

el debat que existeix a propòsit d'ells, podem tipificar en quatre grans principis, seguint l'informe Belmont (1979) i la seva reformulació per part de Beauchamp i Childress (1979 i 1994⁴), i tres grans regles més operatives.

En primer lloc el principi de beneficència. Es tracta de que el cuidador no professional ha de pretendre, sempre, en l'exercici de les seves funcions, el benestar de la persona atesa. I que aquesta pretesa ha de presidir tota la seva actuació, per damunt de qualsevol altra consideració, fins i tot quan aquesta és lícita.

La formulació minimalista del principi de beneficència és el principi de no maleficència. Atesa la dificultat en definir exactament en què consisteix el bé de la persona atesa, al menys cal que el cuidador no li procuri cap mena de mal. És un principi que parteix del supòsit que és més senzill formular el mal a evitar que l'ampli ventall del bé que cal procurar. Que aquesta consideració sigui objecte d'ampli debat, no és ara ni aquí el més rellevant si ens mantenim en una comprensió ampla dels dos principis.

En tercer lloc el principi d'autonomia. Malgrat la dependència que caracteritza a la persona atesa, i que precisament per això necessita d'un cuidador, aquest haurà de vetllar sempre pel respecte de l'autonomia del pacient, així com pel seu manteniment i afavoriment. És obvi que aquesta autonomia fa referència a aspectes funcionals, biofisiològics, que caldrà tenir present. El principi significa que el cuidador no ha de fer allò que el pacient pot fer, i ha de pretendre, a més, que en fer-ho, el pacient exerciti i mantingui viva el més llarg temps possible la seva autonomia funcional. Però aquest principi també fa referència a l'autonomia en termes més generals però no menys importants. L'autonomia expressa la capacitat de cadascú de decidir en allò que el concerneix, així com a poder expressar i viure les seves opinions i creences, i a organitzar de la seva peculiar manera la seva vida quotidiana. És evident que aquest és un principi que està intensament en joc durant el decurs de l'atenció que prestarà el cuidador no professional, possiblement perquè les possibilitats reals de



l'exercici de la pròpia autonomia aniran fluctuant en funció de l'estat de salut de la persona atesa i de la seva necessita de rebre ajuts concrets.

El darrer dels grans principis, el principi de justícia, té un registre de lectura diversificat: d'una banda, i en alguns escenaris socio-polítics, s'entén en termes de garantia de la recepció de les atencions bàsiques a tots els ciutadans; d'altra banda, en altres escenaris més lliberals, allunyats del que entenem per l'estat del benestar, s'entén com a exigència de no discriminació. Podem pensar que aquest principi no sembla que afecti directament a la tasca del cuidador no professional. En la seva primera accepció, és evident que s'adreça més a la societat en general i a les seves polítiques de prestació de serveis públics. Però en la seva segona accepció, sí que cal tenir-lo present, al menys com a exigència difosa de no discriminació, i el que això pugui voler dir en la relació que s'establirà entre el cuidador no professional i la persona atesa.

Pel que fa a les regles bàsiques que han de presidir la praxis professional, sí que tenen una neta incidència en la feina del cuidador no professional.

En primer lloc la regla de veracitat, que exigeix també al cuidador no professional la adequada transparència envers la persona atesa, una transparència en sentit ample. Una regla que no es limita a la relació del cuidador amb la persona atesa, sinó que s'ha d'estendre també a la relació del cuidador amb l'entorn familiar d'aquesta persona, especialment envers aquells que en tenen la directa responsabilitat i el dret o tutela legal.

En segon lloc la regla de confidencialitat, l'exigència de la deguda discreció pel que fa a la informació que el cuidador no professional obtindrà en l'exercici de les seves funcions i que, òbviament, és informació privilegiada, obtinguda precisament per la seva funció i per facilitar la seva funció.

I en tercer lloc la regla de fidelitat, que pretén assegurar l'atenció en el sentit de garantir que la persona atesa no serà abandonada. Una regla que concerneix

també al cuidador no professional però no només a ell, evidentment, en la mesura que hi ha altres persones implicades en la cura de la persona necessitada d'atencions. En qualsevol cas, aquesta regla d'actuació demana que el cuidador no professional sigui prou conscient de la necessitat a la que respon amb la seva feina, remunerada o no, i que per tant no es pot deixar de manera arbitrària, sinó que cal assegurar-ne la continuïtat.

5. Inadequació de la fórmula codi deontològic adreçada als cuidadors no professionals

Els codis deontològics constitueixen un instrument que objectiva el compromís dels professionals envers la societat, i en ella, i molt especialment, envers qui gaudirà de les seves prestacions de serveis. Amb el codi deontològic s'expressa, en termes genèrics, la prestació de serveis que es proposa i, en termes més específics, la manera com aquesta prestació de serveis es desenvoluparà. D'aquesta manera, i de l'altra banda de l'entitat dels codis deontològics, el ciutadà sap quines expectatives reals pot tenir envers el professional al que s'adreça.

Des del jurament hipocràtic del segle V abans de Crist fins als nostres dies, la concepció de que certes professions, les sanitàries essent-ne capdavanteres, representen una resposta a una necessitat bàsica del ciutadà, necessitat davant la qual aquest ciutadà es sent dependent d'un entès perquè incapaç de satisfer-la per ell mateix, ha anat acompanyant la socialització i el reconeixement de la majoria de professions. Aquest dibuix, una prestació de serveis provinent d'una persona entesa i acreditada, i rebuda per una altra persona que precisament té una necessitat i la incapacitat personal de donar-hi resposta, ha posat en relleu la grandesa però també la responsabilitat inherent a tota professió. L'asimetria que es genera entre el professional, dotat de coneixements i destreses específiques, i el receptor del serveis professionals, subjecte de necessitat i mancat dels recursos adequats per fer-hi front, urgeix l'establiment d'una relació professional que es regeixi no només per uns



coneixements i unes tècniques sinó també, i això és especialment rellevant, per unes garanties ètiques que donin confiança a la persona que rep els serveis professionals i a la societat que promociona socialment la professió. És aquest l'origen conceptual dels codis deontològics que, avui de manera força ampla, presideixen l'exercici de la majoria de les professions socialment reconegudes: marquen els deures ètics dels professionals i delimiten, simultàniament, les expectatives reals que el ciutadà pot i ha de tenir envers el professional.

En aquest sentit, i davant l'aparició de la figura del cuidador no professional, podríem estar temptats d'invocar la necessitat d'un codi deontològic adreçat als cuidadors no professionals, precisament per la necessitat creixent que la societat percep de la seva tasca, de la varietat de persones i formes que adopta aquesta figura en la nostra societat, i atès que el cuidador professional en sentit estricte ja està vinculat pel codi deontològic propi de la seva específica professió. Tanmateix, no és aquest el nostre parer.

Els codis deontològics reflecteixen, com ja hem afirmat, un compromís gremial que, un cop assumit per la societat, vincula als membres del col·lectiu professional. En aquesta afirmació apareixen dues característiques que ens semblen mancar en el perfil ample del cuidador no professional. En primer lloc, l'estatut de professió, amb el que això comporta de formació acreditada i reconeixement social. I en segon lloc, la gènesi mateixa d'un compromís gremial d'exercici responsable, un itinerari que parteix i madura al sí mateix del col·lectiu professional, com a declaració d'intencions ètiques per part del col·lectiu que, en ser aprovada pels estaments legals pertinents, comença a entrar en vigor i a esdevenir una normativa vinculant per a tots els professionals del sector.

Cap de les dues característiques esmentades es dona en el cas del cuidador no professional, independentment de les excepcions puntuals que pugui haver-hi. En principi, i en general, el cuidador no professional no està dotat d'una formació específica i acreditada, ni a hores d'ara se li exigeix. Tampoc està



associat, constituint una xarxa gremial que, de manera corporativa, assumeixi el reptes i els compromisos del col·lectiu. Potser aquests aspectes s'assoliran un dia, és possible, en la mesura que la societat prengui consciència de la necessitat dels cuidadors no professionals i en dibuixi més precisament el perfil i les condicions per exercir aquesta tasca. Però això, ara per ara, sembla lluny. I és el nostre parer que en l'espai que es crea entre la creixent difusió del fenomen dels cuidadors no professionals i el moment en el que aquesta realitat serà seriosament assumida per la societat, no podem deixar la pràctica dels cuidadors no professionals en un buit d'identitat i de responsabilitat. És per això que proposem una fórmula nova i diversa, una guia de bones pràctiques ètiques.

6. Una nova fórmula: guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional

Ateses les dificultats per elaborar un codi deontològic dels cuidadors no professionals, però atesa també la necessitat de socialitzar-ne la tasca i les responsabilitats, proposem una fórmula diversa: una guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional.

Parlem de guia de bones pràctiques ètiques perquè creiem que manca en el ventall de reflexions i de recursos que ja existeixen a propòsit de la figura i les tasques del cuidador no professional, provinents tant de les administracions públiques com d'entitats privades, amb finalitat divulgativa, informativa, formativa o de dotació de recursos, etc. De fet, en una cerca feta pel professor Pedro A. Villanueva, docent d'informàtica i documentació aplicada a l'àmbit sanitari de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna i membre del grup de recerca des del qual promovem l'elaboració de l'esmentada guia, constatem l'existència de molta producció en xarxa a propòsit dels cuidadors no professionals. Sense ànim de ser exhaustius, però sí significatius, en destaquem alguns exemples d'àmbits propers a la nostra realitat:



Generalitat de Catalunya: Departament de Benestar Social i Família

Persones cuidadores no professionals

<http://www20.gencat.cat/portal/site/dasc/menuitem.7fca6ecb84d307b43f6c8910b0c0e1a0/?vgnextoid=fdb6859e616a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=fdb6859e616a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default> (consulta 15 novembre 2011)

Bases per al suport als cuidadors i les cuidadores no professionals

<http://www20.gencat.cat/portal/site/dasc/menuitem.7adbc213f0eaaecb1285ea75b0c0e1a0/?vgnextoid=c25e9a95af0a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=c25e9a95af0a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall&contentid=d62aca74d2e44210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD> (consulta 15 novembre 2011)

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad: IMSERSO

Cuidadores de mayores

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/cuidadores/index.htm>
| (consulta 15 novembre 2011)

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad: IMSERSO y Cruz Roja Española

Ser cuidador

<http://www.sercuidador.es/> (consulta 15 novembre 2011)

Ministerio de Trabajo e Inmigración

Conveni especial de cuidadors no professionals de persones en situació de dependència RD 615/2007

<http://www.seg-social.es/Internet/5/Trabajadores/Afiliacion/Conveniosespeciales/Supuestosespeciales/Convenioespecialdec51635/index.htm> (consulta 15 novembre 2011)



Obra Social “La Caixa”

Un cuidador. Dues vides: Informació i suport per al cuidador familiar

http://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/uncuidador/uncuidador_ca.html (consulta 15 novembre 2011)

Catalunya Caixa Obra Social

Programa cuidadors Catalunya Caixa

http://obrasocial.catalunyacaixa.com/osocial/redirect.html?link=http://obrasocial.caixacatalunya.es/osocial/idiomes/2/fitxers/atsocial/A_5_7_2.htm (consulta 15 novembre 2011)

Fundación Alzheimer España

Familia y Cuidador

http://fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=section&id=10&Itemid=91 (consulta 15 novembre 2011)

Matia Fundazioa

Guía para cuidadores

http://www.matiafundazioa.com/pdf/caste/familias/guia_para_cuidadores.pdf (consulta 15 novembre 2011)

Federación de asociaciones de esclerosis múltiple de andalucía (FEDEMA)

Manual para la formación de cuidadores de afectados por Esclerosis múltiple

http://www.alcavia.net/acodem/images/manual_cuidadores_em.pdf (consulta 15 novembre 2011)

Fins i tot una exploració més àmplia del tema, evidentment datada perquè feta en una xarxa molt i molt dinàmica, l'ha realitzada Sira Cobelas Pascual a *Cuidados y cuidadoras. Guías, manuales y otros recursos gratuitos en la red sobre el cuidado de personas adultas y sobre las personas cuidadoras*, exploració molt interessant que pot ser consultada a la següent adreça



<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/cobelas-cuidados-01.pdf> (consulta 15 novembre 2011)

L'ampli ventall de documentació existent a la xarxa sobre la temàtica dels cuidadors, així com la seva actualitat, palesa quelcom que ja hem afirmat: l'esclat del paper del cuidador en la nostra societat i la voluntat d'assumir-ho i donar-hi suport i recursos. Però detectem que més enllà d'alguna consideració molt genèrica, no hi ha un desplegament de la qüestió ètica, ni una proposta d'articulació de les exigències que cal adreçar a una prestació de servei prou important i novedosa, especialment, com ja hem dit, pel que concerneix als cuidadors no professionals. D'aquí, doncs, el reafirmar-nos en la idoneïtat i oportunitat de la nostra proposta d'una guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional.

Una guia de bones pràctiques ètiques ha de servir pel que indica el seu nom: ajudar a prendre consciència i donar pistes als cuidadors no professionals per tal de saber com han de realitzar adequadament la seva tasca, no de manera tècnica, que per això hi ha els plans d'actuació i fins i tot alguns plans de formació, sinó de manera ètica, responsable: una manera respectuosa amb els drets dels pacients atesos i dels membres del seu entorn familiar, disponible envers els professionals de la salut que en tenen la responsabilitat de l'atenció sanitària, i també conscient dels seus propis drets, sabent què poden i han d'oferir i en quines condicions, però també que no es pot pretendre d'ells i quines condicions de treball els han de ser del tot inacceptables.

Una guia de bones pràctiques ètiques que ha d'exigir, com ho fa un codi deontològic, però que també ha de protegir, perquè en l'absència d'expectatives formalitzades explícitament s'imposa molt sovint l'excés d'expectatives per part dels receptors dels seus serveis, fins a l'abús de persones que fan el que fan, també, i possiblement sobretot, per mirar de guanyar-se la vida de manera digna a través del seu treball.



Una guia que pretén ser, també, l'inici d'un itinerari envers el ple reconeixement i, en conseqüència, la plena socialització, en termes de drets i deures, d'una feina que no és un treball qualsevol, en la mesura que s'adreça a persones necessitades. És aquesta una de les característiques que històricament ha possibilitat l'aparició del que clàssicament hem anomenat professions, diferenciant-les dels oficis. S'entenia per professió, i potser hauríem de tornar a entendre-ho així, aquella prestació de serveis que genera una inevitable asimetria entre qui presta el servei i qui el rep, entre qui en sap i qui té una necessitat però no és capaç de satisfer-la pels seus propis mitjans. No és el sentit col·loquial i vigent del terme professió, més aviat significatiu avui de tota feina remunerada, però és el seu sentit històric que, sense voler ser menyspreador de qualsevol feina remunerada, en marca una diferència important per rellevància i funcionalitat social.

La guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional que presentem no pretén ser una darrera paraula, un treball definitiu, sinó un inici. L'inici d'una presa de consciència col·lectiva d'una nova feina que va agafant embranzida i que d'alguna manera ha de ser racionalitzada i socialitzada, no només pel que fa a les seves característiques sanitàries sinó també per la seva qualitat ètica.

V. Proposta de guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional

PRINCIPIS GENERALS

L'exercici responsable de les tasques pròpies del cuidador no professional, entès aquest en la diversitat de perfils amb els que es materialitza, ja sigui com a familiar en rol de cuidador, com a voluntari o com a prestador de serveis remunerats, comporta el seguiment dels següents principis generals, tenint present la seva necessària harmonització en cas de confluència en una mateixa situació.

1. Atenció al pacient (principi de beneficència)

El cuidador no professional ha de posar-se, per damunt de tota altra consideració, al servei de la consecució del màxim benestar integral de la persona atesa.

2. Abstenció de qualsevol maltractament (principi de no maleficència)

El cuidador no professional s'abstindrà, en qualsevol cas, de tot tipus d'abús o de maltractament, ja siguin aquest de tipus físic o psicològic, i vetllarà també per a que les seves intervencions no ocasionin danys a la persona atesa.

3. Respecte envers el pacient (principi d'autonomia)

El cuidador no professional ha de respectar i fomentar, amb la seva intervenció, la màxima autonomia de la persona atesa, tant física com psíquica, emocional i cultural.

4. Cooperació amb l'entorn del pacient (principi de coresponsabilitat)

El cuidador no professional, inclòs el cas de que es tracti d'un familiar que assumeix el rol de cuidador principal, ha de cercar, en la prestació del seus serveis, la col·laboració amb aquells que formen l'entorn familiar i social de la persona atesa, sense suplantar-los ni substituir-los, llevat que això sigui imprescindible per garantir-ne el benestar.

5. Relació amb els professionals de la salut i del benestar (principi de col·laboració)

El cuidador no professional cercarà i assumirà les directrius sanitàries i de benestar que siguin prescrites pels professionals autoritzats, sense mai prendre iniciatives no convingudes amb ells, ni pretendre reemplaçar-los en les seves responsabilitats ni prerrogatives.



6. Capacitació per a una adequada atenció del pacient (principi de competència assistencial)

El cuidador no professional vetllarà per la seva millor formació i capacitació per tal de garantir les competències assistencials que li siguin pròpies i li permetin prendre les decisions adequades.

7. Legalitat en les conductes de prestació de serveis al pacient (principi de legalitat)

El cuidador no professional no violarà les lleis del territori on exerceix la seva prestació de serveis, especialment pel que fa a l'àmbit de l'atenció sanitària i social de les persones.

8. Reivindicació dels drets del cuidador (principi de no discriminació)

El cuidador no professional vetllarà no només per no discriminar a aquells als qui presta els seus serveis, sinó que assumirà també la cura de no ser discriminat, ni personalment, ni laboralment ni econòmicament.

ESTÀNDARDS DE CONDUCTA

1. A propòsit de la correcció en la prestació de serveis

El cuidador no professional garantirà una correcta prestació de serveis a través del compliment de les accions que es descriuen

1.1 Assegurar la qualitat de les atencions requerides.

1.2 Saber adequar i personalitzar el servei d'atencions a les peculiaritats de cada persona atesa i de les seves necessitats reals.

1.3 Rebutjar qualsevol petició inapropiada de servei.

1.4 No abandonar a la persona atesa, necessitada d'atencions, garantint i/o exigint la presència d'un relleu en cas de cessar la prestació de serveis.

2. A propòsit de l'aprenentatge formal de la pràctica assistencial necessària

El cuidador no professional haurà de adquirir les competències pel desenvolupament de la seva tasca assistencial a través de les següents accions

2.1 Vetllar per la necessària formació bàsica del cuidador, assumint quin és el seu rol i la seva funció assistencial.



- 2.2 Vetllar per l'adquisició dels coneixements bàsics, sanitaris i legals pertinents, per tal de poder assumir la seva feina de cuidador.
- 2.3 Vetllar per la formació específica de les atencions concretes demanades per tal de donar resposta satisfactòria a la concreta persona atesa.
- 2.4 Tenir consciència de la grandesa però també de les dificultats i limitacions de la tasca del cuidador no professional per tal de reflectir aquella, tot i sabent preveure, afrontar i pal·liar aquestes
- 2.5 Tenir cura d'un mateix com a cuidador procurant que el desenvolupament de la seva tasca no afecti en el seu benestar personal.

3. A propòsit de la relació amb la persona atesa

El cuidador no professional garantirà una adequada relació amb la persona atesa a través de les accions següents

- 3.1 Respectar la dignitat de la persona atesa.
- 3.2 Respectar especialment la intimitat de la persona atesa.
- 3.3 Afavorir l'autonomia de la persona atesa.
- 3.4 Garantir la reserva en el tractament de la informació privilegiada obtinguda en la prestació de serveis a la persona atesa.
- 3.5 Facilitar la millor qualitat de vida possible a la persona atesa.
- 3.6 Abstenir-se de qualsevol tipus d'abús i de maltractament físic o psicològic envers la persona atesa.

4. A propòsit de la relació amb l'entorn familiar de la persona atesa

El cuidador no professional garantirà una adequada relació amb l'entorn familiar de la persona atesa a través de les accions següents

- 4.1 Garantir la comunicació transparent amb l'entorn familiar de la persona atesa, especialment en casos de dependència i sobretot amb qui en té la tutela legal.
- 4.2 Posar-se al servei de la persona atesa i dels seus familiars en la presa de decisions sense interferir en el seu resultat.
- 4.3 Afavorir, i no interferir, en les relacions entre la persona atesa i el seu entorn familiar, llevat del cas de constatar greus atemptats als drets de qualsevol de les parts.



4.4 Rebutjar qualsevol praxis inadequada, o il·legal, que sigui sol·licitada per l'entorn personal de la persona atesa.

5. A propòsit de la relació amb els professionals de la salut i del benestar de referència

El cuidador no professional garantirà una adequada relació amb els professionals de la salut i del benestar de referència a través de les accions següents

5.1 Assumir les pròpies competències així com les limitacions inherents a la tasca de cuidador no professional.

5.2 Adreçar-se al professional adequat per a la resolució de problemes específics.

5.3 Establir el pont entre la persona atesa, el seu entorn familiar i els professionals de la salut i del benestar, garantint-ne, pel que el concerneix, la seriositat i transparència.

5.4 Garantir una dinàmica de supervisió de les prestacions per part dels professionals pertinents, així com de la mateixa persona atesa i del seu entorn familiar proper.

6. A propòsit del marc legal i laboral de la prestació dels serveis

El cuidador no professional garantirà l'adequat exercici de la seva tasca en el marc legal i laboral vigent a través de les accions següents

6.1 Conèixer suficientment el marc legal i laboral en el que s'insereix la seva prestació de serveis d'atenció.

6.2 Respectar en tot i per tot aquest marc legal.

6.3 Adequar la prestació de serveis a les condicions laborals del lloc on s'ofereix.

6.4 Denunciar la violació dels drets de la persona atesa per part de qualsevol persona, familiar o professional.

6.5 Vetllar per la dignificació del treball dels cuidadors no professionals i per la reivindicació i tutela dels drets que els siguin inherents.



Annex:

Una proposta de recerca ulterior: Estudi sobre el Burnout i l'Engagement en cuidadors no professionals

Eulàlia Ros, Olga Bruna i Antoni Nello

1. IDENTIFICACIÓ DEL PROJECTE

TÍTOL DEL PROJECTE:

BURNOUT I ENGAGEMENT EN CUIDADORS NO PROFESSIONALS

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Dra. Eulàlia Ros, Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull)

INVESTIGADORS I COL-LABORADORS:

Dra. Olga Bruna, Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull)

Dr. Antoni Nello, Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna i Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull)

DURADA: 1 any

2. ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA

L'atenció a les persones grans amb dependència constitueix una qüestió de molta actualitat en el panorama existent, tant a nivell nacional com internacional i hauria de ser plantejada des d'una perspectiva interdisciplinària i multidimensional. Aquesta atenció constitueix un repte social i sanitari en la nostra societat, ja que en la majoria d'ocasions són els familiars els que assumeixen el rol de cuidadors principals. Tanmateix, també cal vetllar per la figura d'altres cuidadors no professionals, voluntaris o remunerats que també assumeixen aquest paper.

Les persones amb dependència són aquelles que necessiten d'algun tipus d'ajuda per desenvolupar-se en la seva vida diària, és a dir, tenen la necessitat de ser ajudats o recolzats per ajustar-se al seu medi i interaccionar amb ell. L'aprovació de la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència (Llei 39/2006, de 14 de desembre, BOE), contribueix al reconeixement dels drets de les persones en situació de dependència i la seva aplicació afavorirà també el reconeixement de la situació dels familiars que assumeixen el rol de cuidadors principals, així com la possibilitat de poder disposar de recursos que permetin una ajuda en l'atenció a

la persona amb dependència que serà duta a terme per altres cuidadors no professionals. En aquest sentit, és fonamental tenir en consideració l'atenció que hem de donar tant als cuidadors familiars com als d'altres cuidadors no professionals, donat que això repercutirà de manera positiva en les necessitats de cura de la persona gran.

Cal tenir present que l'atenció a la gent gran amb dependència, especialment demència, ha estat identificat com un dels esdeveniments que produeix major estrès dels que es donen en el cicle familiar. L'estudi de la càrrega percebuda pels familiars és especialment important, ja que s'ha observat que està fortament relacionada amb el benestar i la qualitat de vida (Takahashi, Tanaka i Miyaoka, 2005) i amb la presència de simptomatologia depressiva i d'ansietat (Wisniewski, Belle, Coon, Marcus, Burgio, Burns i Schulz, 2003). Hi ha estudis que demostren que els cuidadors de pacients amb demència presenten més queixes de cefalees, símptomes depressius i d'ansietat, realitzen més consultes mèdiques i demanen més exploracions complementàries que els no cuidadors (Schulz, O'Brien, Bookwala i Fleissner, 1995).

S'han descrit diversos factors que afecten la càrrega percebuda pels cuidadors. En aquest sentit, Chappell i Reid (2002) van dur a terme un estudi en el que van observar que la càrrega estava directament relacionada amb els problemes de conducta que presentava la persona que rebia atenció i per les hores de cura informals dedicades a aquesta. A més, cal tenir en consideració que les famílies que han d'atendre una persona amb discapacitat i dependència, presenten una afectació de les seves relacions familiars i canvis en la dinàmica familiar (Bruna, Botella i Garzón, 2002; Bruna i Garzón, 2002).

Les investigacions sobre la sobrecàrrega del cuidador, referides a les conseqüències del procés de cura d'una persona amb dependència, es van iniciar en l'àmbit de la Gerontologia en la dècada dels anys 80. En aquest sentit, Zarit i col·laboradors van descriure aquest concepte i alhora van elaborar l'escala de Sobrecàrrega del Cuidador, la qual ha estat utilitzada àmpliament tant a nivell clínic com en recerca (Zarit, Reeves i Bach-Peterson, 1980). Aquesta escala hauria de ser utilitzada per a la valoració dels canvis psíquics en el cuidador familiar i s'hauria d'incloure en els protocols de valoració clínica de pacients afectats per demència, ja que l'atenció professional als familiars és fonamental al llarg de tot el procés de la demència (Martín Carrasco, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano, Larumbe et al., 2002).

Els estudis realitzats sobre les conseqüències derivades de la cura d'una persona amb demència, refereixen la presència de dificultats en les relacions familiars, problemes laborals, dificultats econòmiques, reducció i / o alteracions de les relacions socials (Bédard, Kuzik i Chambers, Mohill, Dubois i Lever 2005). A més, les dones acostumen a assumir el rol de cuidadores principals i semblen manifestar més sobrecàrrega, major afectació de la seva qualitat de vida i major tendència a la depressió. També s'ha assenyalat que el fet que les dones assumissin el rol de cuidadores principals provocava un increment de la sobrecàrrega percebuda i comportava que un 30% de les persones de l'estudi

haguessin hagut de deixar el seu treball al llarg de l'any anterior com a conseqüència de les seves responsabilitats de cura del familiar (Kneipp, Shawn, Castleman i Gailor, 2004). Alguns estudis també han indicat que els fills que assumien el rol de cuidadors principals presentaven una major tendència a la sobrecàrrega, la qual cosa tenia una important repercussió en la seva qualitat de vida (Coen, O'Boyle, Coakley i Lawlor, 2002).

També cal tenir en consideració la relació que s'ha observat en alguns estudis realitzats entre la sobrecàrrega del cuidador principal i la necessitat d'institucionalització que refereixen els familiars, observant-se que aquells familiars que referien desitjos d'institucionalitzar a la persona afectada, presentaven nivells més elevats de sobrecàrrega (Spitznagel, Tremont, Davis i Foster, 2006). En diversos estudis s'ha observat que la cura de les persones afectades per demència pot determinar el funcionament del sistema familiar, per la qual cosa és fonamental la determinació del nivell de sobrecàrrega dels cuidadors principals i l'establiment de programes d'intervenció dirigits a aquests familiars (Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney i Lummus, 2003; Heru, Ryan i Iqbal, 2004; Tremont, Davis, Duncan i Duane, 2006).

No podem oblidar tampoc que durant molt anys, han estat clàssics els estudis sobre estrès i burnout en els professionals de la salut i en concret en cuidadors que tenen una tasca física i emocionalment esgotadora, amb conseqüències sobre la seva salut i benestar i sobre la pròpia tasca (augment de les rotacions, absentisme, disminució del rendiment i actituds negatives, entre d'altres).

No obstant això, també cal tenir en compte que alguns estudis recents han indicat que el fet de tenir cura de persones grans dependents també pot tenir un impacte positiu en els cuidadors (Andrén i Elmstahl, 2005; Brown, Smith, Schulz, Kabeto, Ubel, Poulin et al., 2009). S'ha observat que aquest impacte positiu està associat amb una relació prèvia satisfactòria entre el cuidador i la persona dependent, amb el fet de ser cuidador per pròpia iniciativa, amb la possibilitat de mantenir el temps lliure, amb una menor probabilitat de patir emocions negatives i amb el fet que el cuidador no treballi fora del domicili. Aquests resultats suggereixen que els aspectes positius de la cura estan relacionats principalment amb les característiques específiques dels cuidadors (López, López-Arrieta i Crespo, 2005).

En aquesta línia, en els darrers anys s'han iniciat estudis vinculats al "engagement", concepte emergent lligat al moviment de la Psicologia Positiva, que ha estat definida com "l'estudi científic del funcionament humà òptim" (Seligman, 1999) i que busca, com el mateix nom indica, centrar-se en construir qualitats positives, en optimitzar les fortaleses humanes i no només en la preocupació de resoldre qüestions quan van malament (Seligman i Csikszentmihalyi, 2000). Des d'aquesta perspectiva es millora també la qualitat de vida laboral, la salut psicosocial i el benestar del treballador.

Què s'entén exactament per engagement? És un estat afectiu positiu, relativament persistent que es caracteritza pel "vigor", la "dedicació" i

“l’absorció” o concentració en el treball (Schaufeli, Salanova, González-Roma i Baker, 2002). El *vigor* es refereix a alts nivells d’energia i activació mental en el treball, la voluntat i predisposició d’invertir esforços i la persistència, inclús davant les dificultats. La *dedicació* s’associa a l’entusiasme, estar orgullós i inspirat en el treball. Es caracteritza per un sentiment d’importància i desafiament. Per últim, l’*absorció*, és caracteritzada per un estat de concentració, de sentiment que el temps passa ràpidament i un té dificultats per deslligar-se del treball. Per tant, es tracta d’un constructe clarament motivacional ja que té components d’activació, energia, esforç. La persona que experimenta engagement doncs, es mostra implicada amb la seva feina, gaudeix amb la seva execució i experimenta satisfacció, plenitud i autorrealització i això també reverteix en que es facilita l’ús de recursos (Salanova, Bresó y Schaufeli, 2005; Menezes et al, 2006)

No són abundants els estudis sobre engagement i majoritàriament comença a explorar-se juntament amb el burnout com a part del model burnout-engagement que contempla la possibilitat que en presència de factors de risc, uns individus poden “cremar-se” mentre d’altres, en canvi, poden desenvolupar estratègies actives que mitiguen els efectes d’aquest risc (engagement). Com refereixen diversos estudis tant en contextos sanitaris com educatius, hi ha una correlació negativa entre tots dos fenòmens, és a dir, a més engagement menys burnout i a l’inrevés (Salanova, Schaufeli, Llorens, Peiró i Grau, 2000; Schaufeli, Martinez, Marques, Salanova i Bakker, 2002; Schaufeli i Bakker, 2004). En relació a altres variables, hi ha un estudi amb cuidadors formals de gent gran que mostra que l’engagement correlaciona positivament amb resiliència (Menezes, Fernández, Hernández, Ramos i Contador, 2006). Un altre estudi centrat en la relació entre creences d’autoeficàcia, burnout i engagement va trobar que hi havia una relació d’espiral positiva entre l’autoeficàcia amb l’engagement i contràriament, una espiral negativa amb el burnout (Salanova, Bresó i Schaufeli, 2005). Per últim, també sembla que hi ha relacions entre l’engagement i la satisfacció laboral (Duran, Extremera, Montalbán i Rey, 2005)

Seguint la línia d’aquests treballs, centrem el nostre estudi sobre el burnout i l’engagement en els cuidadors no professionals. Un estudi que s’enmarca en el projecte “Vers una guia de bones pràctiques ètiques del cuidador no professional” que estem duent a terme en el Grup de Recerca Ètica i Salut, doncs entenem que la salut del cuidador, pot tenir conseqüències en el seu comportament i per tant, en la pràctica ètica.

L’objectiu principal de l’estudi serà determinar el nivell de burnout i engagement tenen els cuidadors no professionals i quines diferències hi ha entre els cuidadors familiars i els que no ho són. D’aquesta manera ens situem en el marc de la salut ocupacional, disciplina que segons la *National Institut of Occupational Safety and Health* s’ocupa “de l’aplicació de la psicologia a la millora de la qualitat de la vida laboral i de protegir i promoure la seguretat, la salut i el benestar dels treballadors”.



3. BIBLIOGRAFIA MÉS RELLEVANT

Andrén, S. y Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 19(2), 157-68.

Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Mohillo, D. W., Dubois, S. y Lever, J.A. (2005). Understating burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, 17(1), 99-118.

Brown, S.L., Smith, D.M., Schulz, R., Kabeto, M.U., Ubel, P.A., Poulin, M., Yi, J., Kim, C. y Langa, K.M. (2009). Caregiving Behavior Is Associated With Decreased Mortality Risk. *Association for Psychological Science*, 20(4), 488-494.

Bruna O. y Garzón B. (2002). Familia y discapacidad. En C. Pérez (comp.). *Familia: nuevas aportaciones*. Barcelona: Ed. Edebé.

Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J., y Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers. *Gerontologist*, 43, 547-555.

Chappell, N.L. y Reid, R.C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*, 42, 772-780.

Coen, R.F., O'Boyle, C.A., Coakley, D. y Lawlor, B.A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 13(3), 164-170.

Duran, M.A., Extremera, N., Montalbán, F.M. y Rey, L. (2005). Engagement y Burnout en el ámbito docente: Análisis de sus relaciones con la satisfacción laboral y vital en una muestra de profesores. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 21 (1-2), 145-158.

Heru, A.M., Ryan, C.E. y Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 533-537.

Kneipp, S.M., Castleman, J.B. y Gailor, N. (2004). Informal Caregiving Burden: An Overlooked Aspect of the Lives and Health of Women Transitioning from Welfare to Employment? *Public Health Nursing*, 21(1), 24-31.

López, J., López-Arrieta, J., y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.



Martín Carrasco, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M.J., Aizcorbe, C. y Belenguer, C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad e Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30, 201-206.

Menezes, V.A., Fernández, B., Hernández, L., Campos, F. y Contador, I. (2006). Resiliencia y el modelo burnout-engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18 (4), 791-796.

Salanova, M. Schaufeli, W.B., Llorens, S., Peiró, J.M. y Grau, R. (2000). Desde el "burnout" al "engagement": ¿una nueva perspectiva? *Revista de Psicología del Trabajo y las Organizaciones*, 16, 117-134.

Salanova, M., Bresó, E. y Schaufeli, W.B. (2005). Hacia un modelo espiral de las creencias de eficacia en el estudio del burnout y del engagement. *Ansiedad y estrés*, 11 (2-3), 215-231.

Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.

Schaufeli, W.B., Salanova, M., Gonzalez-Romá, V. y Bakker, A.B. (2002). The measurement of burnout and engagement: A confirmative analytic approach. *Journal of Happiness Studies*, 3, 71-92.

Schaufeli, W.B. y Bakker, A.B. (2004). Job demands, job resources and their relationship with burnout and engagement: a multi-sample study. *Journal of Organizational Behavior*, 25, 293-315.

Seligman, M. (1999). The President's address. APA 1998 Annual Report. *American Psychologist*, 54, 559-562.

Seligman, M. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.

Spitznagel, M.B., Tremont, G., Davis, J.D. y Foster, S.M. (2006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 19(1), 16-20.

Takahashi, M., Tanaka, K. y Miyaoka, H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59(4), 473-80.

Tremont, G., Davis, J.D. y Bishop, D.S. (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorder*, 21(3), 170-174.



Wisniewski, S.R., Belle, S.H., Coon, D.W., Marcus, S.M., Burgio, L.D., Burns R. y Schulz, R. (2003). The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project design and baseline characteristics. *Psychology and Aging*, 18(3), 375-384.

Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <http://www.segg.es/page/entrevista/de/carga/del/ciudadador>

4. OBJECTIUS CONCRETS DE L'ESTUDI I HIPÒTESIS

Objectiu general:

Determinar els nivells de burnout i engagement dels cuidadors no professionals de persones grans amb dependència, per tal d'avaluar les diferències en funció de si es tracta d'un familiar o d'un cuidador no professional, del gènere, del temps que porta tenint cura de la persona gran, del nivell d'estudis o del nivell d'afectació de la persona gran.

Objectius específics:

1. Determinar les diferències en la percepció de burnout entre els cuidadors familiars i els cuidadors no professionals.
2. Determinar les diferències en la percepció de engagement entre els cuidadors familiars i els cuidadors no professionals.
3. Determinar les diferències de percepció de burnout i engagement en funció de l'edat, el gènere, el rol familiar, tipus de malalt, entre d'altres variables.
4. Determinar la influència del tipus de dependència en la percepció de burnout i en l'engagement, tant en els cuidadors familiars com no professionals.

• Hipòtesis:

H1. Hi haurà una relació inversa entre el nivell de burnout i d'engagement en els cuidadors de persones grans amb dependència, tant en si són familiars com no professionals.

H2. Els cuidadors familiars tenen una percepció de burnout superior als cuidadors no familiars.

H3. Els cuidadors no familiars tenen una percepció de engagement superior als cuidadors familiars.

5. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS PREVISIBLES

L'envelliment progressiu de la població és un fet en la nostra societat i l'increment de persones grans que s'està produint en l'actualitat, lligat a una millora en l'esperança de vida, està comportant un important impacte tant en l'àmbit social com de la salut. Per tant, la societat ha d'anar fent front a aquesta realitat i ha d'oferir nous serveis per aquesta població cada vegada més nombrosa. A més, aquest augment de persones grans ha generat un increment de malalties que afecten aquesta població que reclama l'ajut de tot tipus de cuidadors, professionals i no professionals, que també cal atendre per tal de garantir una bona atenció. Les bones pràctiques del cuidador no professional poden estar condicionades per la salut i benestar d'ell mateix. Cuidar al cuidador és doncs un objectiu important per treballar amb més ètica.

6. MÈTODE

Subjectes

Es pretén escollir una mostra àmplia que pugui incloure entre aproximadament 200 cuidadors no professionals, familiars i no familiars, que en l'actualitat tinguin al seu càrrec una persona gran amb dependència.

Criteris d'inclusió del cuidador familiar:

- Ser familiar i tenir cura d'una persona amb dependència major de 65 anys.
- Haver estat identificat per la persona gran que rep les atencions com a cuidador principal.

Criteris d'inclusió del cuidador no professional:

- Tenir cura d'una persona amb dependència major de 65 anys, com a activitat professional remunerada o des d'un paper de voluntari
- Haver estat identificat per la persona gran que rep les atencions com a cuidador no professional.

Material

Instrument ad hoc de recollida de dades amb les següents característiques: un nombre d'ítems entre 40 i 50 amb la finalitat de no fatigar a la persona que l'ha de respondre. Qüestionari anònim.

Inclourà, entre d'altres, els següents apartats:

o Aspectes personals: parentesc, si s'escau, amb la persona dependent, dades demogràfiques, ...

o Aspectes com a cuidador: temps que porta cuidant, hores dedicades a tenir cura de la persona dependent, sou (si n'hi, ha), relació amb la família, satisfacció laboral, ...

Escala MBI (Maslach Burnout Inventory) de Maslach & Jackson, 1980

UWES (Utrecht Work Engagement Scale) de Schaufeli, 2002

Anàlisi de les dades

Les dades s'introduiran i s'analitzaran mitjançant el programa estadístic SPSS versió 14.0. Mitjançant l'anàlisi de la variància es pretén establir el

grau de burnout i d'engagement entre els cuidadors i diferències en funció de diverses variables.

Variabls a tractar:

- Cuidador familiar i cuidador no familiar
- Perfil personal
- Perfil de cuidador

7. LIMITACIONS DEL DISSENY

La limitació principal de l'estudi podria ser la selecció de la mostra, per a que sigui representativa de la població general. Donat que el nostre ventall d'actuació és limitat, tant pels recursos humans com materials, ho suplirem aleatoritzant diversos entorns, tenint en compte la densitat de població i intentant tenir una mostra d'un número elevat de subjectes.

Una altra limitació amb la que ens podríem trobar fa referència als recursos humans. En aquest sentit podria succeir que no tinguéssim suficients enquestadors disposats a participar en el projecte i, per tant, tinguéssim que disminuir el número de subjectes participants (perdent riquesa en la representativitat de la mostra). Aquest fet no afecta a la realització del projecte però sí fa perdre potència a les possibles proves estadístiques que s'apliquen sobre les dades obtingudes. Aquesta dificultat es pot intentar suplir fomentant la participació de col·laboradors especialitzats amb el corresponent entrenament en l'administració de les proves.

8. IMPLICACIONS ÈTIQUES

En relació a les implicacions ètiques, cal destacar que es tracta d'estudis no intervencionistes en els quals la participació es voluntària, informada i anònima, existint la possibilitat que el cuidador no participi en l'estudi si no ho desitja.

Els protocols dels estudis duts a terme en el grup de recerca inclouen el consentiment informat adreçat als participants, seguint les normes de la Llei de Protecció de Dades Personals.

9. PREVISIÓ DE LA DIFUSIÓ DELS RESULTATS

A mesura que s'estiguin obtenint els primers resultats s'intentarà presentar comunicacions i pòsters a diferents congressos i jornades en què la temàtica del projecte sigui d'interès per a la comunitat científica relacionada.

Així mateix, els articles produïts arrel de l'estudi seran enviats a revistes nacionals i internacionals relacionades amb la temàtica. Cal destacar la *Revista Gerontologist*, la *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, *Revista de Sociología*, *Psychothema*, *Revista de Psicología del trabajo y de las organizaciones*, entre d'altres.

Possibles congressos en els que presentar els resultats obtinguts:



- Congreso Nacional Alzheimer
- Congreso Nacional de Geriátria y Gerontología
- International Neuropsychological Society
- Altres

10. ETAPES I CALENDARI DEL DESENVOLUPAMENT DEL PROJECTE

El pla de treball previst és el següent:

Mesos 1-3:

- Revisió bibliogràfica. Preparació dels instruments i protocol. Establiment dels procediments.

Després de l'estudi bibliogràfic del tema, s'elaborarà el qüestionari que s'administrarà juntament amb els instruments de burnout i engagement seleccionats (ja descrits prèviament). També s'establiran els criteris per l'elecció de la mostra i es concretaran els investigadors col·laboradors.

Mesos 4-6:

- Treball de camp:

Després d'estratificar varies poblacions del nostre país, segons els diversos nivells socio-econòmics que puguin haver. S'escollirà aleatòriament una mostra lo més representativa possible d'aquestes zones, d'on seran escollits subjectes de l'estudi. Després es portarà a terme l'administració de les proves a cuidadors no professionals, sempre i quan, els subjectes hagin consentit a participar en l'estudi (aquest treball serà portat a terme per els becaris).

Es realitzarà una supervisió del treball de camp per part de l'equip investigador.

Mesos ???

- Creació de les bases de dades. Anàlisi estadístic i preparació dels resultats. Treballant amb el paquet estadístic SPSS, es crearan les bases de dades per als resultats obtinguts així com es començaran a realitzar diferents anàlisis per a poder estudiar la nostra hipòtesis i els objectius plantejats (becari i equip investigador).

Mesos ???:

- Publicació dels resultats. Els resultats obtinguts seran presentats en publicacions de revistes especialitzades nacionals i internacionals, comunicacions orals, assistència a congressos, etc. (becaris i equip investigador).

En tot moment, l'equip investigador supervisarà i formarà adequadament per a la investigació al becarí que participa en el projecte.

Lloc de realització:

La coordinació de l'estudi es portarà a terme des de la Universitat Ramon Llull (Facultat de Ciències de la Salut i Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i l'Esport). El treball de camp es realitzarà en col·laboració amb diferents centres sanitaris, l'Associació Alzheimer Catalunya o altres associacions i centres especialitzats en l'atenció a persones amb dependència.



11. VIABILITAT DEL PROJECTE

Atès que la mancança principal d'aquest projecte són els recursos humans, la limitació principal amb la que ens podem trobar és que no tinguem suficients avaluadors disposats a participar en el projecte i que, per tant, s'hagi de disminuir el nombre de subjectes participants (perdent riquesa en la representativitat de la mostra, la qual ja està prou afectada). Aquest fet no afecta a la realització del projecte però sí fa perdre potència a les possibles proves estadístiques que després s'apliquin sobre les dades obtingudes. Aquesta dificultat es pot intentar suplir fomentant la participació dels alumnes dels estudis de Psicologia de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull.

L'altra limitació amb la que ens podem trobar és que un nombre elevat de subjectes no vulguin participar a l'estudi i que, per tant, s'hagi de disminuir el nombre de subjectes participants, amb la qual cosa es pot perdre riquesa en la representativitat de la mostra. Per copsar amb aquesta limitació l'estudi ja parteix d'un nombre de subjectes més elevat que el necessari, tenint en compte aquestes pèrdues, ja sigui de seguiment com de participació (que sempre es donen) i, per tant, finalitzant el projecte amb un nombre de subjectes representatiu de la població (dins les nostres limitacions). Aquesta dificultat també es pot intentar suplir fomentant la participació a través de diferents associacions de Familiars d'Alzheimer i de centres de dia que col·laboren en l'estudi.