

AVALUANT LA QUALITAT DE VIDA DELS CUIDADORS FAMILIARS

Avaluant la qualitat de vida dels cuidadors familiars

Sandra Sedeño Noguera
Margalida Vives Barceló

Resum

La dependència té certes conseqüències, entre d'altres, al seu entorn. Conscients de la importància de la qualitat de vida per a totes les persones, el present treball se centra en els cuidadors informals, en el seu perfil sociodemogràfic i les conseqüències d'assumir el rol de cuidador informal, en concret, de l'autoavaluació que fan de la seva qualitat de vida. Per avaluar-ho, s'utilitza el qüestionari ICUB97 (Cuestionario de Calidad de Vida de Cuidadores Familiares), d'Úbeda (2009), en vint cuidadors familiars de persones de més de 50 anys i que desenvolupen aquesta tasca des de, al manco, mig any.

El treball presenta no sols el perfil de la persona cuidada, de la cuidadora familiar i de la seva relació, sinó que presenta també una anàlisi de la relació de l'autopercepció de l'estat de salut i la disponibilitat d'ajuda i de la malaltia neurodegenerativa, la relació entre el nivell de dependència i la malaltia neurodegenerativa i el grau de dependència amb l'origen principal de l'ajuda per als cuidadors familiars.

Tot i ser un tema prou estudiat a la literatura i presentar avanços socials i familiars, els resultats d'aquest estudi posen damunt la taula elements que encara cal treballar, com ara la relació entre la persona cuidada i el cuidador familiar i els suports (formals i informals) dels quals disposa aquesta persona.

Resumen

La dependencia tiene ciertas consecuencias, entre otras, en su entorno. Conscientes de la importancia de la calidad de vida para toda persona, el presente trabajo se centra en los cuidadores informales, en su perfil sociodemográfico y en las consecuencias de asumir el rol de cuidador informal, en concreto, de la autoevaluación que hacen de su propia calidad de vida. Para evaluarlo, se utiliza el cuestionario ICUB97 (Cuestionario de Calidad de Vida de Cuidadores Familiares), de Úbeda (2009), en veinte cuidadores familiares de personas de más de 50 años que desarrollan esta tarea desde hace, al menos, media año.

El trabajo presenta no solo el perfil de la persona cuidada, de la cuidadora familiar y de su relación, sino que presenta también un análisis de la relación de la autopercepción del estado de salud y la disponibilidad de ayuda y de la enfermedad neurodegenerativa, la relación entre el nivel de dependencia con el origen principal de la ayuda para los cuidadores familiares.

A pesar de que es un tema suficientemente estudiado en la literatura científica y de que presenta avances a nivel social y familiar, los resultados de este estudio ponen encima de la mesa elementos que aún deben trabajarse, como la relación entre la persona cuidada y el cuidador familiar o los apoyos (formales e informales) de los que dispone esta persona.

1. Introducció

La nostra societat ve marcada per l'envelliment demogràfic, causat, entre d'altres factors, per l'augment de l'esperança de vida i als avenços en àrees de salut (INE, 2015). Tot i això, no s'han d'oblidar factors com la discapacitat i l'augment progressiu de les malalties cròniques. La dependència, doncs, és una realitat que no cal obviar, en la qual cal continuar treballant i per a la qual cal plantejar una resposta interdisciplinària.

La cura de les persones dependents implica diverses tasques, de vegades especialitzades, durant tots els dies, sense horaris ni vacances; aquesta feina, si bé es pot comptar amb una ajuda professional, és, en determinades circumstàncies, realitzada per cuidadors informals, en la nostra cultura, majoritàriament, per familiars i dones (Centeno, 2004, Espín, 2008 o Úbeda, 2009), i té, conseqüentment, repercussions en diferents nivells en la seva vida (Cuesta, 2004; Arrieta, Fernández i González, 2007), un impacte físic, psicològic i social tant en el cuidador familiar com en la resta de membres de la seva família i, per tant, afecten a la seva qualitat de vida (Villegas, 2010; Carretero, Garcés i Ródenas, 2006).

Tenint present la definició de NICE-SCIE Dementia (2007), el cuidador és «aquella persona que assisteix o cuida una altra persona afectada de qualsevol tipus de discapacitat, minusvalidesa o incapacitat que dificulta o impedeix el desenvolupament normal de les seves activitats vitals o de les seves relacions socials»; Angulo (2015) inclou els resultats de l'estudi de Charleswort (2008, citat a Angulo, 2015), en què s'assumeix que la majoria de cuidadors són familiars directes o amics molt propers (generalment dones o filles d'entre 45 i 70 anys), que comparteixen domicili amb la persona dependent i/o que dediquen gran part del seu temps a les cures sense que existeixi cap xarxa de cuidadors secundaris que els doni suport. Certament, les cures «informals» (Cuesta, 2004) són assumides per famílies o amics, sense remuneració i generalment tenen l'objectiu de mantenir la persona gran dependent a la llar.

A les illes Balears, segons l'INE (2015), un 15,2% de la població té més de 65 anys, una mitjana inferior que l'estatal (18.4%); certament, l'edat és un factor important (no decisiu) de risc per a l'aparició malalties (cròniques), complicacions de salut

temporals o permanents... circumstàncies que poden dificultar o impedir l'autonomia de les persones que les pateixen, i que afecten, entre d'altres, les activitats bàsiques de la vida diària, com ara alimentar-se (saludablement), descans, mobilitat funcional, higiene, vestimenta i control d'esfínters. Certament, aspectes legislatius, com ara la Llei 39/2006, suposen una fita important per al col·lectiu, començant per la definició de dependència, en què s'explicita l'estat permanent en què es troben persones per diversos motius (entre elles l'edat), que necessiten atenció de persones o ajudes importants per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària que acabam de mencionar. La llei, per tant, defensa el fet de poder exercir els drets de les persones, promoure'n l'autonomia i proporcionar serveis i ajudes per atendre la seves necessitats (Orte i Sánchez, 2009).

2. Els cuidadors informals

Com hem comentat anteriorment, la majoria de cures que es fan a nivell informal es realitzen a través de familiars (Úbeda, 2009) o, en tot cas per persones molt properes a la persona que té alguna discapacitat o dependència. Generalment, les característiques que els defineixen són comportaments altruistes, no vinculats a cap institució social o sanitària i amb un elevat grau de compromís vers elles (Úbeda, 2009; Centeno, 2004); seguint els autors, cal també comentar l'afecte, l'atenció sense limitacions horàries i la separació entre cuidadors primaris i secundaris, segons el seu grau de responsabilitat.

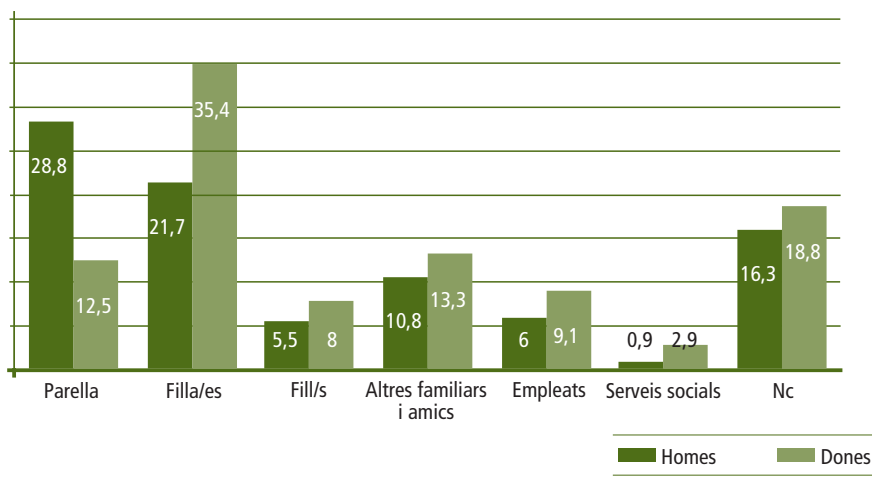
Certament, a l'hora de perfilar més la figura del cuidador informal, hem de destacar, en primer lloc, el fet de ser dona, no sols per l'aspecte cultural, el qual ha identificat les dones com a principals cuidadores, les ha fetes responsables de les cures i els ha fet assumir aquesta tasca com un fet obligatori. Cal tenir present, com menciona Cuesta (2004), que aquest fet podria estar potenciat, fins fa poques dècades, per reduccions (o inexistents) polítiques socials i la influència religiosa. Per tant, la dona familiar (generalment, la parella o la filla gran), era assignada com la cuidadora principal, amb totes les conseqüències que aquest fet té (Isla, 2000).

Les circumstàncies de la nostra societat han fet que no hi hagi tanta pressió per a la dona-familiar a l'hora d'haver d'assumir de forma obligatòria el fet de convertir-se en cuidadora familiar principal; algunes poden ser, per exemple, la incorporació de les dones al món laboral, els avenços tecnològics que han permès potenciar i mantenir l'autonomia de les persones grans, l'augment de les polítiques socials i la minva de les pressions familiars i religioses. No obstant això, el perfil de cuidadora familiar continua sent el d'una dona (INE, 2015). De fet, el 2014, de les dones classificades com «inactives», un 17% ho eren per responsabilitats de persones o familiars a Espanya, davant el 7,5% de mitjana a Europa.

Arrieta, Fernández i González (2007) descriu el perfil del cuidador familiar com el d'una dona, d'entre 50 i 60 anys, mare de família, que resideix amb el malalt i que hi dedica moltes hores diàries a les tasques de cura, sense comptar amb excessiva ajuda per part d'altres familiars. Un segon perfil de cuidadors és el de la parella, sense malalties, però amb una situació de fragilitat, amb una mitjana de 70 a 80 anys. Finalment, un tercer grup de cuidadors principals són els fills, que compatibilitzen les tasques de cura amb la seva feina. Certament, el primer perfil es repeteix també en altres països, com Colòmbia (Villegas, 2010), Cuba (Espín, 2008) i Canadà (*National Profile of Family Caregivers*, 2004).

En definitiva, tot i les millores en les polítiques socials, la disminució de la pressió religiosa i social i els efectes en les persones cuidades demostrats per estudis científics, es manté la prevalença de la dona com a cuidadora familiar. Cal, doncs, tenir present que aquestes tasques dutes a terme principalment a la llar i sense un horari (unes cinc hores diàries de mitjana a Espanya), impliquen unes conseqüències a curt, mitjan i llarg termini que repercuteixen, dia a dia, en la cuidadora. Clarament, aquest fet es manté en l'actualitat. Serveixi d'exemple el gràfic d'Abellán i Pujol (2013) en què es pot veure que el perfil del cuidador familiar canvia segons el gènere de la persona cuidada; en aquest sentit, quan és un home dependent, la persona que cuidada és la parella (28,8%) o la filla (21,7%); mentre que quan és la dona la persona dependent, és primer la filla (35,4%) la que la cuida, seguida de la parella (12,5%).

Gràfic 1 | *Comparació de persones que cuiden segons el sexe de la persona gran que necessita ajuda*



Font: Abellán i Pujol (2013)

3. Repercussions de les cures en el cuidador informal

Cal tenir present que la interacció diària (en la majoria de casos i amb una mitjana de cinc hores), no sols afecta la persona cuidada i la cuidadora, sinó que interfereix tant en les estructures familiars com en les interaccions entre els membres de la família. Clarament, el fet de tenir demandes socials, físiques i psicològiques repercuteix notablement en els nivells d'estrès (Feldberge et al., 2011, citat a Ruiz i Albiol, 2012).

L'impacte de les diferents cures que s'han de realitzar és denominat per la comunitat científica (sobre)càrrega i es relaciona directament amb una disminució de la qualitat de vida dels cuidadors i dels familiars propers. Ja Pearlin, el 1991 (Rodríguez, 2013: 86), definia la càrrega com «l'impacte que la cura té sobre la salut mental, la salut física, les relacions familiars, la feina i els problemes econòmics del cuidador»; clarament, per tant, s'ha d'entendre com un procés multidimensional.

Cal comentar que no sols les repercussions són causades per les tasques específiques de la cura que es pugui fer en un moment determinat; Tarrazona (1999, citat a Leal, 2005) explica la complexitat dels factors que poden produir estrès en la cura de persones dependents; i els classifica com a primaris i secundaris. Els primaris estan generats per demandes i necessitats de la persona dependent i tenen un component objectiu i subjectiu; els primers són les tasques específiques que els cuidadors han de proporcionar a la persona dependent, inclòs el maneig dels problemes de la conducta derivada de la seva situació de dependència. El component subjectiu consisteix en la repercussió i el malestar que provoca al cuidador la realització de les tasques. Els factors estressants secundaris són els relacionats amb la tasca de cuidar i que afecten la dinàmica familiar, la feina, el temps lliure i les despeses econòmiques. En tots aquests factors, el suport familiar, entès com l'assistència instrumental i emocional i les estratègies d'afrontament i maneig que pot desenvolupar el cuidador són els factors moduladors de l'estrès.

Un cop feta una breu descripció de les possibles situacions que poden provocar estrès al cuidador, cal ara revisar breument quines conseqüències poden tenir. La majoria de referències bibliogràfiques referides a aquest tema classifiquen les repercussions en l'àrea física, psicològica i social; conseqüències que poden ser avaluades de forma objectiva, com també a través de la percepció que es té d'aquestes repercussions (Úbeda i Roca, 2008).

Conseqüències per a la salut física. Un dels primers efectes en les persones que cuiden és la reducció de la quantitat i la qualitat del descans en el dia a dia (Pérez, Musitu i Moreno, 2011). Durán (2016) recull també altres conseqüències citades en estudis d'Úbeda (2009), com l'esgotament físic i la percepció de l'empitjorament de la pròpia salut (entre

un 30 i un 75%), especialment si es comparen amb altres persones que no cuiden. Seguint aquests mateixos estudis, els cuidadors familiars refereixen problemes orgànics i/o fisiològics (trastorns osteomusculars i osteoarticulars, patologies cardiovasculars, trastorns gastrointestinals, problemes respiratoris, elevada prevalença de problemes crònics i simptomatologia no específica que provoca limitacions de la seva capacitat funcional per realitzar tasques quotidianes. S'hi sol afegir, a més de la disminució de la qualitat del son, la no realització d'exercici físic, alimentar-se de forma inadequada i automedicar-se.

Conseqüències per a la salut psicològica. Els efectes en aquesta àrea estan relacionats amb l'autoestima i en les valoracions que se'n deriven. Per a Pérez, Musitu i Moreno (2011), solen estar vinculades a demandes de la persona dependent i a la resta de responsabilitats familiars i/o laborals. Arrieta, Fernández i González (2007) descriuen també conseqüències com somatització, desànim, manca de força, automedicació, però amb dificultat per verbalitzar-los, tot i que els principals efectes es relacionen amb la simptomatologia depressiva, l'ansietat o l'insomni com a forma de manifestar l'estrès emocional.

Conseqüències a nivell social. El temps de cura de la persona dependent sol ser «retallat» del temps d'oci de la persona cuidadora, per això no sols hi ha un efecte quasi directe en la reducció de contactes de la seva xarxa social, sinó que, si hi afegim les conseqüències psicològiques relacionades amb el desànim i la manca de fer activitats, també hi ha un aïllament progressiu i, sovint, un conjunt de conflictes i tensions familiars que van provocant, a poc a poc, l'aïllament. Per a Sala (2009), un bon nivell social es relacionaria amb el fet que la persona cuidadora disposi d'unes bones relacions familiars amb diferents membres de la família, amb tenir amistats i bones relacions amb la seva xarxa, així com la realització d'activitats d'oci i temps lliure.

Així doncs, no sols és necessari tenir cura de la persona dependent, sinó de la persona que el cuida i de la relació entre elles. Aquí, el suport social de la família o de les persones més properes ha esdevingut un element clau per a la qualitat de vida dels cuidadors familiars (Sala, 2009).

Com hem pogut observar, les tres dimensions són les que estan directament relacionades amb la qualitat de vida; recordem que l'OMS (Organització Mundial de la Salut) a la seva definició ja incorpora l'element subjectiu primer, en qualificar-la de «la percepció que un individu té del seu lloc en l'existència, en el context de cultura i del sistema de valors en els quals viu i en relació a les seves expectatives, les seves normes i les seves inquietuds».

El 1996, aquesta mateixa organització realitzà un instrument per avaluar la qualitat de vida, dividida segons es mostra a la taula següent:

Taula 1 | *Esferes i facetes adoptades a l'instrument per avaluar la qualitat de vida (OMS, 1996)*

Esfera	Elements
Físic	Dolor, malestar Energia, cansament So, descans
Psicològic	Sentiments positius Labor de reflexió, aprenentatge, memòria, concentració Autoestima Imatge i aparença corporal Sentiments negatius
Grau d'independència	Mobilitat Activitats bàsiques de la vida diària Dependència a medicaments o tractaments Capacitat de feina
Relacions socials	Relacions personals Suport social Activitat sexual
Entorn	Seguretat física Entorn domèstic Recursos econòmics Atenció sanitària i social: disponibilitat i qualitat Oportunitats per adquirir informació i aptituds noves Activitats recreatives: participació i oportunitats Entorn físic (contaminació, renou, trànsit, clima) Transport
Espiritual	Espiritualitat / religió / creences personals

Font: OMS (1996)

Com ja s'ha comentat a la literatura específica sobre qualitat de vida en persones grans (Walker, 2010; Fernández-Ballesteros, 2009), dins la multidimensionalitat del concepte conviuen elements individuals i elements socials, i també elements objectius i subjectius. En aquest sentit, Leal (2005) defineix determinades variables que poden interferir en l'autopercepció del cuidador sobre la seva qualitat de vida:

- a) *característiques personals*: tant del cuidador com de la persona cuidada;
- b) *estressors situacionals*: originats per la tensió que comporta cuidar o viure amb la presència de persones que necessiten cures i/o la fricció que queda a l'ambient nuclear;
- c) *estressors socials*: com ara la indiferència o l'oblit, que poden relacionar-se amb el fet de ser cuidador i amb el rol social de a qui li «pertoca» convertir-se en cuidador familiar, i la sobrecàrrega que poden sofrir. S'inclou també la falta de serveis assistencials;

d) *estressors iatògens*: es refereixen a males praxis o al fet de convertir-se en estressors els mateixos professionals sanitaris o socials, principalment, perquè són inadequats o insuficients.

El terme «qualitat de vida familiar», de Schalock i Verdugo (2003), esdevé també un concepte clau, ja que avalua la qualitat de les relacions en funció del benestar familiar i del benestar relacional. Altres autors, com Giné et al. (2013) dimensionen la qualitat de vida familiar en: (a) benestar emocional, (b) interacció familiar, (c) salut, (d) benestar econòmic; (e) organització d'habilitats parentals, (f) acomodació de la família, i (g) inclusió i participació social.

Finalment, volem mencionar la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (Llei 39/2006), la qual exposa el marc general que regula les condicions bàsiques per les quals s'ha de regir l'atenció a les persones dependents. Tot i que el catàleg de serveis socials és competència de cada comunitat autònoma i aquest catàleg a les nostres illes s'ha actualitzat recentment, mencionam breument aquells serveis que són destinats, a través d'aquesta llei, a la promoció de l'autonomia i a l'atenció de les necessitats de les persones en situació de dependència. Un dels elements principals és el fet de poder sol·licitar tant prestacions econòmiques com serveis, sempre tenint present la valoració que se'n faci a través del barem de valoració de dependència (BVD) i la divisió en grau I (dependència moderada); grau II (dependència severa) i grau III (alta dependència). Val a dir que mantenim aquesta classificació perquè era la vigent quan es va realitzar l'estudi que presentam.

Breument recordam que els serveis als quals es pot optar són: serveis de teleassistència, servei d'ajuda a domicili, servei de centre de dia i de nit i servei d'atenció residencial. Mentre que les prestacions econòmiques són les vinculades al servei, com ara la prestació per a cures en l'entorn familiar i suport a cuidadors no professionals i la prestació econòmica d'assistència personal. Recordam que aquests són els principals serveis que, de forma general, marca l'esmentada llei, amb independència que els serveis siguin ampliat i/o complementats segons les competències autonòmiques.

4. Metodologia

La realització de la investigació s'ha basat en una primera fase de revisió i anàlisi bibliogràfica, amb la revisió de les principals aportacions sobre cuidadors informals (familiars), el seu perfil i les conseqüències en la qualitat de vida en bases de dades científiques.

La segona fase s'ha centrat en una anàlisi quantitativa de les respostes de vint cuidadores familiars a partir del qüestionari ICUB97, d'Úbeda (2009), el qual ha permès analitzar

la sobrecàrrega que comporta la cura d'una persona gran dependent i observar des de diferents perspectives la seva qualitat de vida. El tractament de dades s'ha realitzat amb el programa informàtic SPSS.21.

La mostra està formada per persones que cuiden un familiar dependent gran des de fa, al manco, mig any. L'instrument d'anàlisi, l'ICUB97 (Úbeda, 2009) permet una autoavaluació de les cures que dóna el cuidador al seu familiar cuidat i una autopercepció de la seva qualitat de vida i del seu estat de salut.

Les hipòtesis realitzades han estat:

- (a) Existeix una relació significativa entre l'autopercepció de l'estat de salut (del cuidador/a) i la (percepció de) disponibilitat d'ajuda.
- (b) Existeix una relació significativa entre el nivell de dependència de la persona dependent i l'existència d'una malaltia neurodegenerativa.
- (c) Les repercussions en la qualitat de vida del cuidador/a familiar depenen del grau de dependència de la persona cuidada.

5. Resultats

El perfil de la mostra respon, en el cas de les persones cuidades, al d'una dona (70% de la mostra total), amb una edat compresa entre 70 i 90 anys (82,4 anys de mitja, desviació típica de 8,5 punts), amb una malaltia neurodegenerativa (70% dels casos) i amb grau de dependència 2 o 3 (75% dels casos).

El perfil del cuidador és el d'una dona (80% de la mostra total), amb una mitjana de 54,8 anys (desviació típica de 3,82 anys), que no fa feina fora de la llar (60%), sense ajuda d'altres persones (75%). Té una mala autopercepció de la seva salut (65%) i informa d'una relació difícil amb la persona cuidada (80%).

Taula 2 | *Perfil de les persones cuidades i de les persones cuidadores*

Persona cuidada		Persona cuidadora	
Dona	70%	Dona	80%
Entre 70 i 90 anys	90%	Entre 50 i 60 anys	85%
Malaltia neurodegenerativa	70%	Sense feina fora de la llar	60%
Grau de dependència 2 o 3	75%	Sense ajuda d'altres	75%
		Mala autopercepció de salut	65%
		Difícil relació amb persona cuidada	80%

En relació amb les hipòtesis plantejades, cal mencionar, a nivell general, que les propostes inicials s'han corroborat amb els resultats de la investigació.

Respecte de la primera hipòtesi, relació de l'autopercepció de l'estat de salut i la disponibilitat d'ajuda, de les 13 persones que consideren que el seu estat de salut és dolent, el 7,7% té ajuda i el 92,3% no té (o no percep que en tingui) gens d'ajuda. Respecte dels cinc cuidadors que tenen una autopercepció de salut regular, el 40% disposa d'ajuda, mentre que el 60% que no en té; per últim, les dues persones que consideren que la seva salut és bona, el 100% disposa d'ajuda. S'assumeix una relació significativa entre les dues variables analitzades ($p = 0.013$).

Tenint present la segona hipòtesi plantejada, sobre la relació entre el nivell de dependència i la malaltia neurodegenerativa, del total de vint persones cuidades, catorze pateixen una malaltia neurodegenerativa i sis no. D'aquest 70% que pateix una malaltia neurodegenerativa, el 35,7% ha estat valorat amb un grau de dependència II i un 64,3%, amb un grau III. Del 30% que no pateix malaltia neurodegenerativa, el 16,7% té un grau de dependència I i el 16,4%, un grau II. Cal mencionar que d'aquest segon grup, un 66,7% no està avaluat. La relació significativa entre grau de dependència i malaltia neurodegenerativa és de $p = 0.001$.

Taula 3 | *Relació entre variables hipòtesis 1 i 2*

Variable	Valor	Gl	Sig. Asintòtica
Autopercepció salut vs. disponibilitat ajuda (hip. 1)	8,677 ^a	2	,013
Nivell de dependència vs. malaltia neurodegenerativa (hip. 2)	16,032 ^a	3	,001

Finalment, respecte a la tercera hipòtesis, la relació del grau de dependència i les repercussions que el cuidador/a informa, existeix una correlació significativa entre les variables de moviment ($p = 0,021$), eliminació ($p = 0,014$), descans i son ($p = 0,019$), higiene i protecció de la pell ($p = 0,046$), evitació de perills ($p = 0,023$), treballar i realitzar-se ($p = 0,006$) i recreació ($p = 0,042$).

Taula 4 | *Relació entre grau de dependència i repercussions en el cuidador/a*

Variable	N	Valor	Gl	Sig. Asintòtica
Oxigenació	20	24,000 ^a	15	,065
Nutrició	20	27,269 ^a	18	,074
Eliminació	20	25,278 ^a	12	,014
Moviment	20	19,552 ^a	9	,021
Descans i son	20	24,278 ^a	12	,019

Variable	N	Valor	GI	Sig. Asintònica
Vestir-se i desvestir-se	20	2,456 ^a	3	,483
Termoregulació	20	2,456 ^a	3	,483
Higiene i protecció de la pell	20	8,000 ^a	3	,046
<i>Evitar perills</i>	20	19,206 ^a	9	,023
Comunicar-se	20	19,735 ^a	12	,072
Viure segons creences pròpies	20	4,806 ^a	6	,569
<i>Fer feina i realitzar-se</i>	20	27,563 ^a	12	,006
Recreació	20	17,466 ^a	9	,042
Aprendre	20	5,847 ^a	3	,119

6. Conclusions

A Espanya, segons el Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2014), hi ha 6.923 dones que han sol·licitat excedència per dedicar-se a les cures familiars, mentre que el nombre d'homes que han sol·licitat l'excedència per aquest motiu és de 1.253. Així, en termes relatius, podem comentar que el **84,67% de persones que han demanat excedència per a cures familiars són dones**.

Tant la revisió bibliogràfica com els resultats d'aquesta investigació demostren les diferents **dificultats que tenen els cuidadors familiars i el seu entorn** en aquesta tasca, així com les repercussions en la seva qualitat de vida (i en l'autopercepció d'aquesta).

El qüestionari emprat (ICUB97) d'Úbeda (2009) ha permès no sols analitzar l'**autopercepció** de la qualitat de vida de cada cuidador familiar i el **seu perfil sociodemogràfic**, sinó que ahora permet una **comparativa entre les cures que necessita una persona cuidada i els efectes en la qualitat de vida del cuidador** (per exemple, si la persona cuidada necessita ajuda per realitzar activitats de recreació i si el cuidador ha vist disminuïdes les activitats de recreació).

La mostra de persones cuidadores i cuidades respon majoritàriament a dones, tal i com es descrivia a la bibliografia analitzada (Esteven, 2016; INE, 2015). El fet que siguin dones les persones cuidades pot ser explicat per la superior mitjana de la seva esperança de vida, davant la dels homes (INE, 2015); mentre que el fet que el perfil és de cuidadora i no de cuidador sembla que es veu afectat encara als nostres dies per variables culturals, en què les dones assumeixen el rol de cuidadores familiars; tot i que el perfil va variant en relació amb els cuidadors (recordem que ha aparegut un tercer grup de cuidadors que són fills, independentment del gènere, que també fan feina), aquest fet és veu encara confirmat quan la persona que es cuida és home (majoritàriament parella i filla) o dona

(majoritàriament filla). A la nostra mostra, segons el grau de dependència, un 80% són dependents a l'hora de realitzar activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) i necessiten ajuda especial per dur a terme activitats més complicades com les tasques de la llar, prendre medicació...

Les **malalties neurodegeneratives** (70% de la mostra de persones cuidades de la nostra mostra) són le que es relacionen amb major mesura amb els efectes negatius en la seva qualitat de vida i en la qualitat de vida dels cuidadors, tant a nivell físic i psicològic com social.

El **perfil del cuidador** (dona, de més de 50 anys, sense feina fora de la llar i amb poca ajuda del seu entorn familiar per desenvolupar aquestes tasques) s'ha de tenir en compte a l'hora de dissenyar plans estratègics sanitaris i d'altres àmbits (socials, educatius...) tant per a les persones que són cuidades com per als cuidadors i per al seu entorn. La proposta queda justificada per dos resultats que hem obtingut: el primer, el que fa referència al fet que **els cuidadors que sí tenen ajuda d'altres familiars** perceben la seva salut com a bona, mentre que els que no en tenen la perceben com regular o dolenta. El segon element que cal tenir present és l'«**obligatorietat**» que recau en un determinat rol familiar (parella-dona o filla) per convertir-se en cuidadora, així com el fet de **no disposar, en la majoria de casos, de formació específica per a les cures** (per exemple, com moure una persona que té la mobilitat reduïda del llit a una cadira de rodes), fet que pot provocar efectes negatius no intencionats en la salut de la persona cuidada i del cuidador (per exemple contractures a les persones que cuiden); probablement aquests elements, l'«obligació» per pressió cultural/familiar i la no formació específica, poden explicar el fet que, en la majoria de casos (**80%**), **els cuidadors informen d'una relació difícil amb la persona que cuiden**. Percentatge molt alt sobre el qual cal actuar.

El fet de cuidar una persona dependent és sinònim de noblesa i solidaritat (familiar) intergeneracional, en canvi, a mitjan i llarg termini apareixen efectes negatius, com l'angunia, l'estrès, l'esgotament i l'aïllament social. Per tant, és important **compartir** la responsabilitat de les cures abans que la salut del cuidador se'n senti afectada. D'igual manera, són importants les ajudes, el suport i la informació de les administracions.

En definitiva, és important educar la societat perquè els cuidadors familiars siguin valorats i respectats, que se sentin compresos per part de la família i que en tinguin el suport formal i informal per poder desenvolupar la tasca de cuidador de forma satisfactòria per a la persona cuidada i per a ell/a mateix/a.

Referències bibliogràfiques

- Abellán, A. i Pujol, R. (2013). *Un perfil de las personas mayores en España, 2013. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS). Informes Envejecimiento en red, 1.
- Angulo, M. (2015). *Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia*. Burgos: Universidad de Burgos.
- Arrieta, E.; Fernández, L.; González, V. et al. (2007). *Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria*. Castilla i Lleó: Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud.
- Carretero, S.; Garcés, J. i Ródenas, F. (2006). Evaluation of the home help services and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of geriatric Psychiatry*, 22(8), 738-749.
- Centeno, C. (2004). *Cuidar a los que cuidan. Qué y cómo hacerlo*. Alcalá la Real: Formación Alcalá.
- Cuesta, C. de la (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *A Texto Contexto Enferm*. 13 (1), 137-146.
- Durán, N. (2016). *Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida*. Universidad Extremadura. Recuperat de: http://dehesa.unex.es/xmlui/bitstream/handle/10662/3972/TDUEX_2016_Duran_Gomez.pdf;sequence=1
- Espín, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *A Rev. Cubana de Salud Pública*. 34. Recuperat de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008
- Esteven, V. (2016). *Salvados*. Espanya: El Terrat.
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). *Envejecimiento activo. Contribuciones de la Psicología*. Madrid: Pirámide.
- Giné, C. et al. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (CDFV-E). Apoyo y orientación para la intervención. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44, 21-36.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2015). Indicadores de estructura de población. Recuperat de: www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1488

Isla, P. (2000). El cuidado familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los Cuidados*, 7-8, 187-194.

Leal, M. (2005). *Calidad de vida en los cuidadores informales en salud mental: impacto de un programa psicoeducativo*. Treball per a l'obtenció del grau de doctor. Universitat de Sevilla.

National Alliance for Caregiving & AARP. (2004). *Caregiving in the U.S.* Bethesda, MD: Author.

OMS. The World Health Organization Quality of Quality of Life Assessment (WHOQOL). (1995). *Position paper from the World Health Organization Science and Medicine*, 41, 1403, 1409

Orte, C. i Sánchez, L. (2009). La formació en dependència: radiografia d'una realitat. A Orte, C. (dir.) (2009). *Anuari de l'envelliment. Illes Balears 2009*. Palma: Càtedra de l'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal / Universitat de les Illes Balears / Govern de les Illes Balears. Conselleria de Salut, Família i Benestar Social, 348-388.

Pérez, V., Musitu, G., i Moreno, D. (2011). *Una ardua y silenciosa labor, realidad y perspectivas de futuro. Familiares cuidadores de mayores*. Madrid: Dykinson.

Rodríguez, M. (2013). *Factores determinantes de la salud de las cuidadoras principales de personas mayores con dependencia en un centro de salud urbano de Huelva*. Memòria per optar el títol de doctora. Departament d'Infermeria. Universitat de Huelva.

Ruiz, N. i Albiol, L. (2012). El cuidador informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.

Sala, E. (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración*. Recuperat de: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>

Schallock, R. L. i Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Úbeda, I. i Roca, M. (2008). ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing*, 26, 62-66.

Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Programa de Doctorat en Ciències Infermeres. Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona.

Villegas, S. (2010). Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. *Información científica*, 4, 8-14.

Walker, A. (2010). Ageing and quality of life in Europe. A Dannefer, D. i Phillipson, C. (eds.). *Handbook of social gerontology*. Londres: Sage.

Autores

SANDRA SEDEÑO NOGUERA.

Graduada en educació social per la Universitat de les Illes Balears

MARGALIDA VIVES BARCELÓ

Palma (1978). Llicenciada en Psicopedagogia i doctora amb menció europea en Ciències de l'Educació per la UIB. Professora contractada doctora interina del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques. Entre les seves línies de recerca principals destaca la qualitat de vida, el suport social a les persones grans, l'aprenentatge al llarg de tota la vida, la inadaptació infantil i juvenil i la gestió de conflictes. Ha fet una estada a la Universitat de Sheffield, on va treballar amb el doctor Alan Walker en la qualitat de vida en la gent gran. És membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES) de la UIB, membre suplent de l'Observatori de la Gent Gran (IMAS) i participant en la comissió de Protecció del Major d'aquest observatori.