

**GUIA d'ATENCIÓ A LES
PERSONES CUIDADORES
FAMILIARS
EN L'ÀMBIT SANITARI**



2014

Coordinadors

- Dolores Cuevas, metgessa, cap del Servei de Protocolització i Integració Assistencial.
- Juan Gallud, metge del Servei de Protocolització i Integració Assistencial.
- Pepa Soler, infermera del Servei de Protocolització i Integració Assistencial.
- Natividad Rosado, psicòloga del Servei de Protocolització i Integració Assistencial.

Col·laboradors

- José Ramón Martínez, professor de la Facultat de Ciències de la Salut de la Universitat d'Alacant, president de l'Associació d'Infermeria Comunitària (AIC).
- Luis Cibanal, professor de la Facultat de Ciències de la Salut de la Universitat d'Alacant.
- M. Dolores Saavedra, infermera gestora de casos comunitària (IGCC) del Centre de Salut de la Florida del Departament Hospital General d'Alacant, professora associada de la Facultat de Ciències de la Salut de la Universitat d'Alacant.
- Francisco Ródenas, Institut Polibienestar de la Universitat de València.
- Raquel López, matemàtica de l'Oficina del Pla de Salut de la Direcció General de Salut Pública.
- Manuela Cuesta, psicòloga.

Revisors

- M. Luisa Ruiz, infermera gestora de casos comunitària (IGCC) del Centre de Salut Sant Vicent del Raspeig 1 del Departament Hospital General d'Alacant.
- Inmaculada Flores, infermera gestora de casos comunitària (IGCC) del Centre de Salut de Sant Blai del Departament Hospital General d'Alacant.
- Juana Trullenque, infermera gestora de casos comunitària (IGCC) del Centre de Salut de Rafalafena del Departament Hospital General de Castelló.
- Victoria Andreu, infermera gestora de casos hospitalària (IGCH) del Departament Hospital General de Castelló.
- Vita Arrufat, metgessa del Centre de Salut Pública de Castelló.
- José J. Blanquer, metge de família del Centre de Salut de Sant Blai del Departament Hospital General d'Alacant.
- Encarnación Muñoz, treballadora social del Departament Hospital General d'Alacant.
- Sonia Troncho, treballadora social del Centre de Salut de Rafalafena del Departament Hospital General de Castelló.
- Clara Adsua, infermera, directora d'Atenció Primària del Departament Hospital General de Castelló.
- Juana Cantero, metgessa de família, directora d'Atenció Primària del Departament Doctor Peset de València.
- M. Carmen Pastor, metgessa de família, directora d'Atenció Primària del Departament la Fe de València.
- Carmen Barona, metgessa, cap del Servei del Pla de Salut.
- Rosa Más, metgessa del Servei del Pla de Salut.
- Araceli Oltra, psicòloga del Servei de Salut Mental.
- Eduardo Zafra, metge, cap del Servei d'Atenció al Pacient Crònic i d'Hospitals de Mitjana i Llarga Estada.
- Sonia Peláez, graduada en Infermeria, cap del Servei de l'Observatori de Salut de les Dones del Ministeri de Sanitat, Servicis Socials i Igualtat.
- Rosa M. López, llicenciada en Farmàcia, coordinadora de programes de l'Observatori de Salut de les Dones del Ministeri de Sanitat, Servicis Socials i Igualtat.
- Associació de Cuidadors Familiars d'Alacant.
- Ateneu de Castelló.
- Federació de Malalts d'Alzheimer
- Institut Mèdic Valencià.
- Associació d'Infermeria Comunitària (AIC)
- Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL)

Edita: Conselleria de Sanitat de la Generalitat.

▣ d'esta edició: Generalitat, 2014.

▣ dels textos: els autors.

Coordina: Direcció General d'Assistència Sanitària. Subdirecció General de Planificació i Gestió Sanitària

1ª edició

Depòsit legal: V-2633-2014

Imprimix: Empresa Editorial Gráficas Izquierdo, S.L.

Esta impressió ha segut patrocinada per Laboratoris Esteve

PRESENTACIÓ

Al nostre entorn, s'està produint un increment molt considerable del nombre de persones majors de 65 anys i, en especial, un gran augment del col·lectiu de població major de 80 i més anys, que s'incrementa a un ritme més elevat. Este procés d'envelliment s'intensificarà a partir de l'any 2020, en què començaran a incorporar-se a la població major les primeres generacions del baby-boom (les de finals dels anys 50).

L'envelliment és l'expressió d'un èxit humà, viure més i viure millor, a què han contribuït canvis demogràfics com ara el descens de la natalitat i de la mortalitat i altres de més amplis, de caràcter socioeconòmic, tecnològic, polític, cultural i biològic. No obstant això, el procés d'envelliment també suposa un canvi en els patrons de malaltia i mort, convertix les malalties cròniques en les més prevalents en les persones octogenàries. Estes malalties, que no l'edat, són les que produïxen limitacions funcionals per a les activitats quotidianes bàsiques o d'autoatenció. D'altra banda, les previsions de millora en el nivell educatiu i socioeconòmic, que contribuïx a la pràctica d'hàbits de vida saludables, juntament amb la prevenció i la promoció de la salut, els avanços en la medicina i en els servicis d'atenció, actuaran prolongant el temps de vida sense malaltia o discapacitat. Encara que el període de malaltia i discapacitat es reduirà i es concentrarà en l'últim tram de la vida, la previsió per a 2020 és d'un increment de la dependència del 50 % respecte al moment actual.

Una de les conseqüències més importants d'este procés d'envelliment és la necessitat creixent de suport per a atendre les persones dependents en les activitats bàsiques de la vida diària. Esta responsabilitat de l'atenció, en la majoria de les famílies, recau en una única persona, la cuidadora principal, que assumix múltiples tasques, dedica temps i energia durant un període prolongat, de vegades sense preparació, per a afrontar la diversitat i complexitat de situacions que les atencions comporten, amb el consegüent impacte físic i psicològic sobre la seua pròpia vida.

Estes noves circumstàncies plantegen un repte a què ha d'adaptar-se el nostre sistema de salut, per a donar resposta a les necessitats de cures i atenció de les persones dependents. Atés que l'atenció familiar continuarà tenint una presència important en la nostra societat, és necessari oferir ferramentes als nostres professionals perquè coneguen la realitat de les persones cuidadores i puguem abordar la seua problemàtica, oferint el suport assistencial necessari per a minimitzar els efectes negatius que genera l'atenció, i assegurar la permanència del pacient en el domicili amb les millors condicions de vida per a ell i la família.

Manuel Llombart Fuertes
Conseller de Sanitat

PRÒLEG

En la nostra Comunitat, l'interés per la problemàtica a què s'enfronten les persones cuidadores informals ha donat lloc a la posada en marxa de programes de suport per a persones cuidadores familiars que ofereixen assessorament i informació, suport emocional, ajuda econòmica o suport instrumental temporal per a l'atenció de les persones dependents.

Des de la Conselleria de Sanitat, s'estan desplegant accions enfocades a la formació i suport de persones cuidadores informals, entre les quals les que fan les infermeres gestores de casos i altres professionals, com a part de l'atenció integrada a pacients d'alta complexitat, en el marc de l'estratègia d'atenció a pacients crònics. Participen en estes accions diversos centres de salut i hospitals en les tres províncies de la Comunitat Valenciana (CV).

L'Escola Valenciana d'Estudis de la Salut (EVES) ofereix cursos de formació i capacitació de persones cuidadores, com ara el taller “Cuidar el cuidador”, els cursos “Capacitació de cuidadors de persones majors dependents” i “Formar i cuidar el cuidador de persones amb malaltia mental”, o la Jornada de “Formació de formadors” del Programa “Formant les persones cuidadores”. Estos cursos s'impartixen en col·laboració amb fundacions, associacions i departaments de salut de la CV.

L'anàlisi de la situació actual de les persones cuidadores informals ens porta a concloure que, si bé és cert que ha augmentat l'interés i sensibilització respecte a la seua problemàtica, hi ha encara un marge ampli de millora en la resposta per part dels servicis sanitaris i socials.

La responsabilitat de l'atenció és col·lectiva, ha de ser compartida entre la família i el sistema sanitari i de servicis socials, per la qual cosa és necessari cobrir la creixent necessitat d'atenció que requereixen els cuidadors per a millorar la seua capacitat d'oferir atencions, previndre les conseqüències sobre la seua salut i evitar o retardar la institucionalització dels pacients.

És fonamental que, per part del sistema sanitari, s'afavorisca el reconeixement del rol de la persona cuidadora, tenint en compte la desigual distribució de la responsabilitat i l'impacte de l'atenció, i que es promoga una atenció integral de les seues necessitats.

Esta guia pretén sensibilitzar els professionals sanitaris sobre esta problemàtica, oferir informació contrastada sobre les característiques que definixen el fenomen de l'atenció informal i facilitar instruments que permeten intervindre amb criteris basats en l'evidència científica i les bones pràctiques, tot això amb la finalitat de millorar la qualitat de vida del pacient i de la persona que el cuida.

Sofía Clar Gimeno
Directora General de Assistència Sanitària

ÍNDEX

Presentació.....	3
Pròleg.....	4
1. Introducció.....	7
1.1. Estructura demogràfica.....	7
1.2. Estructura familiar i social.....	9
2. Objectius	11
3. Metodologia.....	12
4. Context d'atencions.....	13
4.1. Estructura de suport d'atencions.....	13
4.2. Tipus de cuidadors informals.....	15
4.3. Interacció entre el sistema formal i l'informal.....	15
5. L'atenció informal.....	19
5.1. Característiques de l'atenció informal.....	19
5.2. El perfil de la persona cuidadora.....	22
5.3. El perfil de la persona cuidada.....	27
5.4. L'estrés i l'atenció informal.....	29
5.5. Conseqüències de l'atenció informal.....	31
5.6. La càrrega de l'atenció.....	36
5.7. La síndrome del cuidador.....	37
5.8. Motivació per a l'atenció.....	38
5.9. Necessitats i expectatives de les persones cuidadores.....	40
6. La atenció a la persona cuidadora.....	43
6.1. Fase de detecció	44
6.1.1. Captació de la persona cuidadora.....	44
6.1.2. Identificació de cuidadors familiars principals.....	45
6.1.3. Selecció de la persona cuidadora diana.....	45
6.2. Fase de valoració	46
6.2.1. Característiques de la persona cuidadora	46



6.2.2.	Característiques del pacient cuidat.....	50
6.2.3.	Característiques de l'entorn i sistemes de suport.....	52
6.3.	Fase d'intervenció.....	56
6.3.1.	L'atenció a la salut física i mental.....	57
6.3.2.	Les intervencions psicoeducatives: d'informació, formació i suport emocional ..	58
6.3.3.	Els servicis de suport formal.....	77
6.3.4.	Els servicis de suport informal.....	78
6.4.	Fase de seguiment i avaluació.....	80
7.	Evidències sobre les intervencions i recomanacions.....	84
8.	Mesures de suport per a una atenció integral a la persona cuidadora.....	86
9.	Annexos.....	8
	Annex I. Instruments per a la valoració.....	88
	Annex II. Taula d'interpretació dels instruments de valoració	113
	Annex III. Resum de la valoració de la persona cuidadora.....	114
	Annex IV. Criteris d'inclusió i prioritització de cuidadors en un programa d'intervenció.....	115
	Annex V. Metodologia per a la intervenció grupal: tallers.....	117
	Annex VI. Proposta de continguts per blocs temàtics per a elaborar un taller.....	120
	Annex VII. Model d'una fitxa de treball d'una unitat temàtica.....	126
	Annex VIII. Avaluació d'un taller.....	128
	Annex IX. Algunes recomanacions per a actuar amb pacients amb deteriorament cognitiu o demència.....	130
10.	Glossari.....	134
11.	Abreviatures.....	137
12.	Enllaços.....	138
13.	Bibliografia recomanada.....	140
14.	Referències bibliogràfiques.....	142



1. INTRODUCCIÓ

En esta guia, segons el context a què fem referència, s'han usat diferents termes per a denominar les persones que cuiden els seus familiars dependents,: cuidador formal / informal, cuidador professional / no professional, cuidador familiar principal, cuidadors secundaris, cuidador diana, cuidadora, etc., no obstant això, s'ha intentat usar preferentment la terminologia neutra, “**persones cuidadores**”, “els que cuiden”, etcètera. Per a no recarregar el text i facilitar-ne la lectura, s'han combinat estos termes amb l'ús del masculí en sentit genèric “cuidadors”, que és majoritari en la bibliografia consultada. S'ha optat per no utilitzar la denominació “cuidadora” de forma genèrica perquè, encara que no és discriminatòria ni desqualifica de forma directa, resulta reduccionista i reforça estereotips de dona com a “mares”, “mestresses de casa” o, en este cas, “cuidadores”¹.

En relació amb la denominació **cuidador formal / informal**, cal assenyalar que, en este text, s'equipara amb **cuidador professional / no professional**.

D'altra banda, quan ens referim als professionals de l'àmbit sanitari, incloem tots els que poden atendre les persones cuidadores, en particular: metges de qualsevol disciplina, infermeres, auxiliars d'infermeria, psicòlegs, fisioterapeutes, i treballadors socials.

L'atenció informal és un procés que té una rellevància social inqüestionable en la configuració i organització de la societat, que està en contínua transformació i es veu afectat pels canvis demogràfics, socials i familiars. Per a entendre millor este fenomen complex, amb diferents perspectives per al seu abordatge, és necessari conèixer el canviant context en què es desplega.

1.1. ESTRUCTURA DEMOGRÀFICA

En els països desenvolupats, s'està produint un fenomen de sobreenvelliment de la població, de manera que cada vegada hi ha més persones majors, que, al seu torn, assolixen més edat. Al nostre país, este envelliment demogràfic es veu influït pel descens de la natalitat des dels anys 70 del segle passat, amb una taxa de fecunditat de les més baixes d'Europa (1,4 fills per dona, que impedit el reemplaçament generacional, establert en 2,1)² i l'augment de l'esperança de vida, a causa dels programes sanitaris i de salut pública, les millores de les condicions higienicosanitàries i el desenvolupament econòmic i social. L'esperança de vida de les dones al naixement l'any 2010 era de 84,9 anys, i dels homes de 78,9, una de les més altes d'Europa³.

#####

#####

#

#

8

d'autonomia i independència). Al nostre país, segons l'Enquesta de Discapacitat, Autonomia Personal i Situacions de Dependència (EDAD 2008), el 19% de les persones de 65 anys o més tenen una discapacitat per la qual requereixen ajuda per a fer activitats de la vida diària. En total, suposen el 3,09% de la població. A la CV, d'acord amb esta enquesta, entre les persones de 65 anys o més, el 20,92% són dependents, 166.100 persones, que representen el 3,4% de la població valenciana.

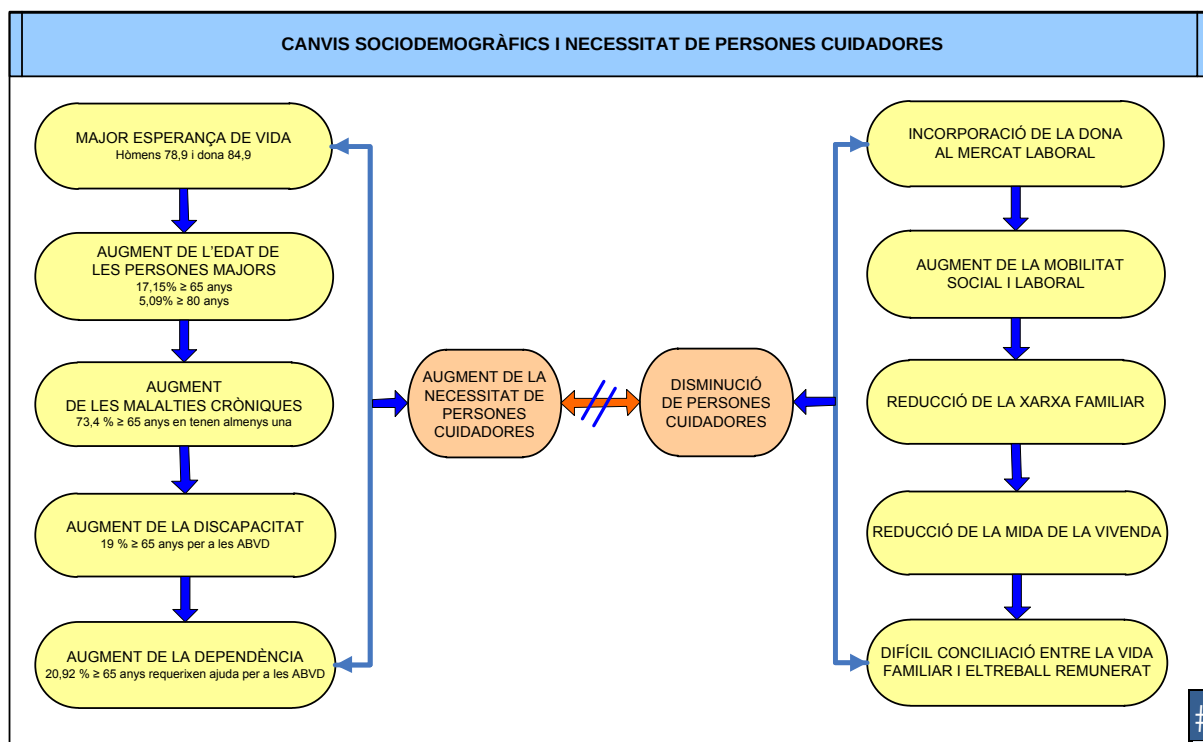
Segons l'última Enquesta de Salut de la Comunitat Valenciana, 2010 (adults)⁷ (ESCV 2010), el 5 % de la població (6,3% de les dones i 4,1% dels hòmens) presenta limitacions greus que afecten la seua vida quotidiana.

1.2. ESTRUCTURA FAMILIAR I SOCIAL

Els canvis en la composició i estructura de la societat espanyola han afectat de manera molt acusada les famílies, com es reflectix en l'Enquesta Contínua de Llars 2013⁸. Les llars han reduït la seua dimensió, d'una mitjana de 3,36 persones per llar en 1991 hem passat a 2,53 persones en 2013 (a la CV, 2,47 persones per llar), i augmenta al mateix temps el nombre total de llars (d'11.536.300 en 1991 a 18.217.300 en 2013). A l'analitzar l'estructura de les llars s'observa un increment de les unipersonals (en 1991 suposaven el 10,9 % del total, i en 2013 el 24,2%), de les parelles sense xiquets (del 16,88% al 21,6 %) i de les parelles amb un xiquet (del 6,33% al 16,4%), i una disminució de les integrades per parelles amb tres i més xiquets (del 2,21% en 1991 al 0,79% en 2010)⁹.

Un altre canvi important en l'estructura de les llars afecta la població de 65 anys o més, al consolidar-se la família nuclear (només de pares i fills) enfront del model anterior en què els ascendents depenien dels fills i filles, és a dir, que els iaïos han reduït la presència en el nucli familiar. En 1991, el percentatge de llars a Espanya integrats per una persona sola de 65 anys o més era del 6,18%, i en 2013 esta xifra arribava al 9,91%, un total de 1.805.600 llars. Esta situació de soledat és, a més, una realitat molt feminitzada: tres de cada quatre persones que s'hi troben són dones.

Totes estes dades mostren canvis en l'estructura familiar que tenen i tindran conseqüències sobre la protecció de les persones majors, en particular les que viuen soles i necessiten atencions de llarga duració, i sobre la distribució de les responsabilitats de l'atenció entre cuidadors professionals i no professionals, i entre sistemes de protecció públics i privats.



2. OBJECTIUS

Objectiu general

1. Millorar l'atenció i el suport prestats a les persones cuidadores familiars, a través de la formació dels professionals de l'àmbit sanitari.

Objectius específics

1. Sensibilitzar els professionals sobre la necessitat d'abordar esta problemàtica.
2. Proporcionar un material docent específic que servisca per a la formació dels professionals de l'àmbit sanitari i que els permeta:
 - Captar i identificar persones cuidadores susceptibles d'intervenció.
 - Fer-ne una valoració integral.
 - Seleccionar i aplicar les intervencions més adequades.
 - Avaluar els resultats.



[illegible]

#

#

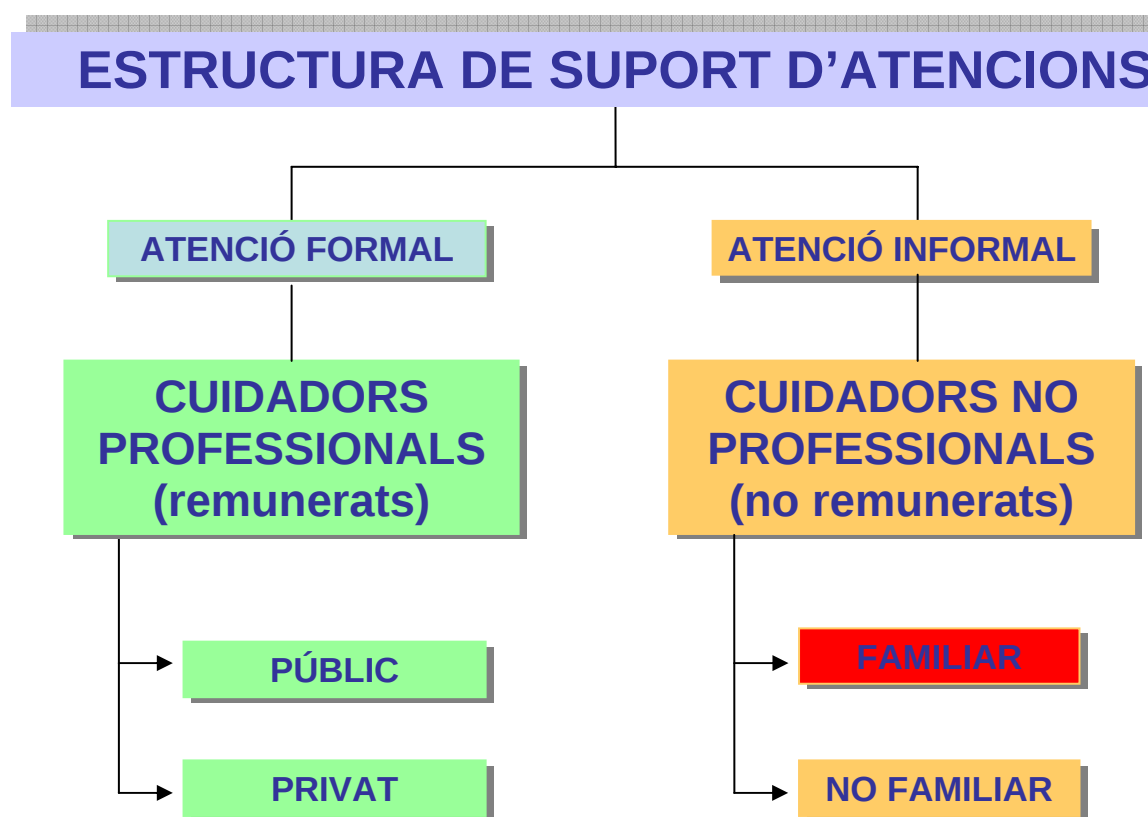
#

4. CONTEXT D'ATENCIIONS

Les persones amb dependència per problemes de salut i limitacions de l'activitat de caràcter crònic requereixen atencions a les quals, en el nostre medi, es dóna resposta per dos vies. D'una banda, a través d'un sistema formal, del qual formen part els serveis sanitaris i socials i els cuidadors privats remunerats, i d'una altra, per mitjà d'un sistema informal en què proporcionen atencions els familiars, amics o altres persones que no reben cap retribució econòmica ni hi tenen cap relació laboral.

4.1 ESTRUCTURA DE SUPORT DE LES ATENCIONS

L'estructura d'esta xarxa de suport d'atencions per a les persones dependents es pot esquematitzar de la manera següent:



L'**atenció formal** és una activitat de caràcter laboral, realitzada per professionals, formats o no per a prestar atencions, per la qual es percep retribució econòmica.

L'**atenció informal** es dispensa de manera altruista, fonamentalment els familiars, amics o veïns, però també altres agents i xarxes, diferents dels servicis formals d'atenció¹⁰, com ara voluntaris, associacions o grups de suport.

Segons la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, estes persones poden ser ateses per:

- Els **cuidadors professionals**: són els que presten atenció en una institució pública o una entitat, amb finalitat lucrativa o no, i els professionals autònoms que presten servicis a persones en situació de dependència, ja siga en la seua llar o en un centre. S'inclouen els professionals del servici públic d'ajuda a domicili i els contractats per les persones cuidades o els familiars.
- Els **cuidadors no professionals**: persones de la família o del seu entorn, no vinculades a un servici d'atenció professionalitzada, que presten atenció a persones en situació de dependència en el seu domicili.

El 89 % de les persones majors dependents de llarga duració reben atencions no professionals, i per al 78 % es tracta de l'única font de suport, la qual cosa significa que més d'un milió de persones a Espanya, unes 100.00 a la CV, reben este tipus d'atencions¹¹.

L'atenció formal està més present en llars amb ingressos molt baixos o molt alts. En el primer cas, l'atenció prové dels servicis públics i, en el segon, de cuidadors privats. Les llars amb ingressos intermedis (901-1.200 euros) són les que reben més atenció informal i menys de formal¹².

Una de les característiques essencials del sistema informal és el caràcter d'activitat no remunerada, realitzada per cuidadors no professionals, construïda basant-se en relacions afectives i de parentiu i inclosa en l'àmbit privat, la qual cosa suposa un obstacle molt important per a la visualització com a agents de salut. Si bé de vegades les persones que fan l'atenció informal poden rebre algun tipus de compensació econòmica o gratificació, en esta guia les considerarem com a cuidadores no professionals, sempre que no hi haja una relació laboral o contractual.

4.2 TIPUS DE CUIDADORS INFORMALS

Dins de la família, la prestació d'atencions a la persona dependent no sol repartir-se igual entre els membres. Habitualment, és una persona dins de cada llar la que assumix la major part de la responsabilitat de cuidar, de vegades sense ajuda de cap tipus, ni formal ni informal.

Esta figura central la identifiquem com la **persona cuidadora principal**, i es definix com la persona, familiar o no, que proporciona la major part de l'assistència i suport diari, sobre la qual recau la major part de la responsabilitat de les tasques de l'atenció i de qui depèn que la persona cuidada pugui continuar vivint en el seu entorn d'una manera confortable i, com ja s'ha assenyalat, sense cap retribució econòmica.

Les tasques que han de fer les persones cuidadores són moltes, diverses i complexes, per açò, generalment, es distribuïxen les funcions i responsabilitats. En les llars es formen xarxes d'atenció informal que giren entorn de la cuidadora principal com a figura central. D'esta manera, la persona cuidadora principal pot rebre suport d'altres familiars o propparents, que formarien la xarxa de **cuidadors secundaris**, els quals participen en menor grau en l'atenció del pacient i, de vegades, suposen un suport bàsic per a evitar la claudicació de la cuidadora principal.

Així, trobem que, amb un grau variable de participació, esta xarxa secundària pot compartir o assumir diferents responsabilitats relacionades amb l'atenció, entre les quals:

- Ser el referent dels professionals sanitaris i socials quant a la planificació i presa de decisions de les atencions.
- Organitzar i gestionar els recursos econòmics del pacient.
- Donar suport emocional i instrumental al pacient i a la persona cuidadora principal.
- Fer de tutor legal, nomenat per resolució judicial.

Algunes persones cuidadores principals poden assumir per si soles la major part de les tasques, la qual cosa pot suposar un important impacte sobre la seua qualitat de vida i la seua salut. L'estat de salut de la cuidadora principal té influència en l'exercici del seu rol, i la seua salut és un "recurs" important per a cuidar la persona dependent, per la qual cosa els seus problemes de salut són un dels factors que dificulten una atenció apropiada.

4.3 INTERACCIÓ ENTRE EL SISTEMA FORMAL I L'INFORMAL

L'atenció de les persones amb dependència té com a principi d'acció promoure que els seus problemes i necessitats s'afronten des del seu propi entorn, de manera que s'eviten les conseqüències negatives que comporta l'abandó de la forma de vida habitual. Es tracta de buscar un equilibri entre la satisfacció de les necessitats d'atenció i el manteniment en el l'entorn habitual el major temps possible.

Es produïx, doncs, un desplaçament d'atencions, cada vegada més complexes, des dels servicis sanitaris i socials (sistemes formals d'atencions) cap al sistema informal. En el nostre medi, el sistema informal familiar constituïx la principal font de proveir atencions per a la majoria de les persones que en necessiten¹³, per açò és considerat per alguns autors com un "sistema invisible d'atenció de la salut"¹⁴.

Este desplaçament obeeix a la necessitat percebuda per la població d'un major control i participació en l'atenció de la seua pròpia salut, per la qual s'assumix que és millor per a les persones dependents romandre en les llars pròpies o de familiars pròxims i, al mateix temps, a la necessitat d'establir límits a la demanda de servicis formals en un marc de contenció del gasto i utilització eficient de recursos.

D'altra banda, cal ressenyar que les estades hospitalàries cada vegada són més reduïdes per a tot tipus de processos i es desenvolupen noves fórmules assistencials (unitats de curta estada, cirurgia ambulatoria, hospital de dia, hospital a domicili, consultes d'alta resolució...) que generen un volum creixent de pacients que tornen al seu entorn familiar amb una elevada càrrega de malaltia i d'atencions.

A Espanya¹⁵, el sistema sanitari formal dispensa un 12 % del temps total dedicat a l'atenció de la salut de les persones que en necessiten (amb malalties cròniques, degeneratives, dependents), i el 88 % restant d'este temps forma part del treball que es fa en l'àmbit privat, domèstic, de la vida quotidiana, és a dir, del sistema informal d'atencions.

La persona cuidadora principal, quan està sobrecarregada¹⁶, es queixa de l'escàs suport per part del sistema sanitari formal, pel qual se sent subestimada i al qual reclama més atenció, informació, suport emocional, nivell de compromís i orientació en l'atenció.

S'evidencia que estes persones necessiten suport del sistema formal per a millorar la capacitat d'oferir atencions, contribuir a l'estabilitat i autonomia del pacient i evitar la seua institucionalització.

En l'atenció de les persones dependents, els sistemes formal i informal s'influeixen mútuament. Des del sistema formal sanitari, es planteja la necessitat d'abordar



estratègies de suport a les persones cuidadores, al conèixer i la importància que tenen com a agents de salut.

El sistema sanitari s'ha centrat bàsicament en el pacient i la seua malaltia, sobretot en la fase aguda, de manera que, ben sovint, s'han ignorat les necessitats de les persones cuidadores. Hi ha diferents enfocaments possibles sobre el paper que s'atorga als **cuidadors informals**¹⁷:

- **Cuidador com a recurs:** els professionals dels servicis sanitaris tenen en el focus d'atenció la persona dependent, a què es presta les atencions. La preocupació per la salut i el benestar del cuidador té una finalitat purament instrumental, com una forma de maximitzar la quantitat i qualitat de les atencions que presta al pacient, és a dir, de garantir la seua continuïtat com a recurs. Les intervencions estarien dirigides a informar i formar el cuidador sobre la malaltia i les necessitats de la persona dependent.
- **Cuidador com a pacient secundari:** els professionals sanitaris enfoquen l'atenció al cuidador mateix, tenen en compte també les seues necessitats i l'impacte que pot produir cuidar en la seua salut i benestar. Els cuidadors es convertixen en "pacients" que requereixen una intervenció de suport, per a millorar la seua qualitat de vida durant el temps de l'atenció. Els objectius de la intervenció amb la persona cuidadora es dirigixen a conèixer-ne les necessitats i demandes, a la promoció de la seua salut, a la prevenció i atenció de la malaltia, al suport emocional, a la formació en habilitats de maneig de la sobrecàrrega i de gestió del temps i a l'aprofitament dels servicis de suport.

L'enfocament que proposem en esta guia considera el cuidador com a "client", al mateix temps "recurs" i "pacient secundari", programa les intervencions des d'ambdós perspectives.



EL CUIDADOR COM A CLIENT	
CUIDADOR COM A RECURS	CUIDADOR COM A PACIENT
Intervencions	Intervencions
Informació al cuidador sobre les necessitats del pacient i com atendre-les	Valoració específica del cuidador
Formació en habilitats i tècniques per a cuidar	Prevenció i promoció de la seua salut
	Atenció a la seua salut
	Suport emocional
	Formació en habilitats per a disminuir la sobrecàrrega
	Servicis de respir

Font: adaptat de García Calvente (2004).

5. L'ATENCIÓ INFORMAL

Per a dur a terme intervencions basades en el coneixement científic, viables i efectives, és necessari conèixer les característiques i conseqüències de l'atenció, els perfils de pacient i cuidador, la seua motivació, necessitats i expectatives.

5.1 CARACTERÍSTIQUES DE L'ATENCIÓ INFORMAL

L'atenció informal és el conjunt d'activitats i servicis que presten persones de la seua xarxa social a les persones dependents que no poden fer autònomament les activitats de la vida diària. Hi ha un vincle afectiu entre elles i es proveïx, insistim, de forma voluntària, sense que medie cap organització ni cap relació contractual¹². En l'atenció informal, podem distingir tres categories d'ajuda¹⁰:

- **El suport personal** per a les activitats que la persona no pot fer per si mateixa.
 - **Activitats bàsiques de la vida diària (ABVD):** encaminades a l'autoatenció i mobilitat, doten la persona d'autonomia i independència elementals i li permeten viure sense necessitar d'ajuda contínua d'altres. Inclouen menjar, endreçar-se, vestir-se, banyar-se, dutxar-se, controlar els esfínters, traslladar-se, etc.

- **Activitats instrumentals de la vida diària (AIVD): permeten a la persona** adaptar-se al seu entorn i pareguin una independència en la comunitat. Inclouen cuinar, cuidar la casa, fer telefonades, fer la compra, usar mitjans de transport, controlar la medicació i altres atencions relacionades amb la malaltia, fer gestions econòmiques, etc.

- **El suport informatiu:** consisteix en l'ajuda per a resoldre problemes concrets i afrontar situacions difícils. La persona cuidadora actua com a intermediària connectant la persona cuidada amb els recursos externs, sanitaris i socials, la informa dels avanços i millores que puguin afectar-la, assumix responsabilitats sobre els seus hàbits de salut i servix d'interlocució, inclús durant l'ingrés en un hospital. Inclou també les tasques d'acompanyament i vigilància.
- **El suport emocional:** consisteix a relacionar-se amb les persones en situació de dependència, expressar opinions, sentiments, intercanviar expressions d'afecte, en definitiva, fer que se senten estimades. La provisió de suport emocional és importantíssima per a estes persones, ajuda a reforçar l'autoestima, desenvolupa el sentit de pertinença, de compartir i confiar en els altres.

Segons dades de l'IMSERSO¹⁸, dins de l'atenció informal les ajudes més generalitzades són les activitats quotidianes relacionades amb l'exterior (comprar, fer gestions, visites mèdiques, etc.): el 92 % dels cuidadors fan alguna d'estes tasques per a la persona que cuiden, els segueixen molt de prop les tasques domèstiques (89 %) i, a una certa distància, les atencions personals (76 %).

La **intensitat** de l'ajuda és alta, més de la mitat de les persones cuidadores a Espanya dediquen més de 5 hores al dia a l'atenció, quantitat que s'incrementa en les persones amb dependència per demències o altres malalties cròniques greus. Quant a la duració de l'atenció, la majoria dels estudis situen la mitjana de temps d'atenció en almenys 5 anys¹⁹, i es relaciona amb el parentiu i la pertinença a la mateixa generació. El sentiment d'excessiva càrrega que suposa l'atenció de la persona dependent augmenta quan la persona cuidadora és d'edat avançada i quan les tasques d'ajuda tenen gran intensitat (relacionades amb ABVD, generalment).

L'atenció és part d'un procés que evoluciona alhora que la malaltia i el cicle vital de la persona receptora d'atencions. És necessari entendre la malaltia crònica i la dependència com un procés en el temps, les característiques del qual varien segons les diferents fases que travessa. Alguns autors^{12,20,21} diferencien diverses **etapes de la malaltia crònica** que requerixen estratègies diferents per part del cuidador:

1. **Fase de crisi:** quan es manifesten els primers símptomes de la malaltia i durant les aguditzacions. Este període implica fer nombroses tasques:

- Acceptació de la malaltia sense perdre la sensació de control de la situació.
- Aprendre a conviure amb els símptomes i tractaments de la malaltia.
- Aprendre a manejar els codis i normes del sistema sanitari i les claus per a la comunicació i relació amb els professionals.
- Aconseguir informació sobre la malaltia, com cal actuar davant dels diferents símptomes i les dificultats quotidianes.
- Organització a curt termini per a donar resposta a la crisi, alhora que elaborar mecanismes per a afrontar la incertesa o a l'amenaça de pèrdua.

2. **Fase crònica:** període marcat per l'evolució de la malaltia. Es caracteritza per la vivència quotidiana de la malaltia crònica i és quan solen sorgir la major part dels conflictes. Per a adaptar-se millor a esta etapa, és important per a la cuidadora principal:

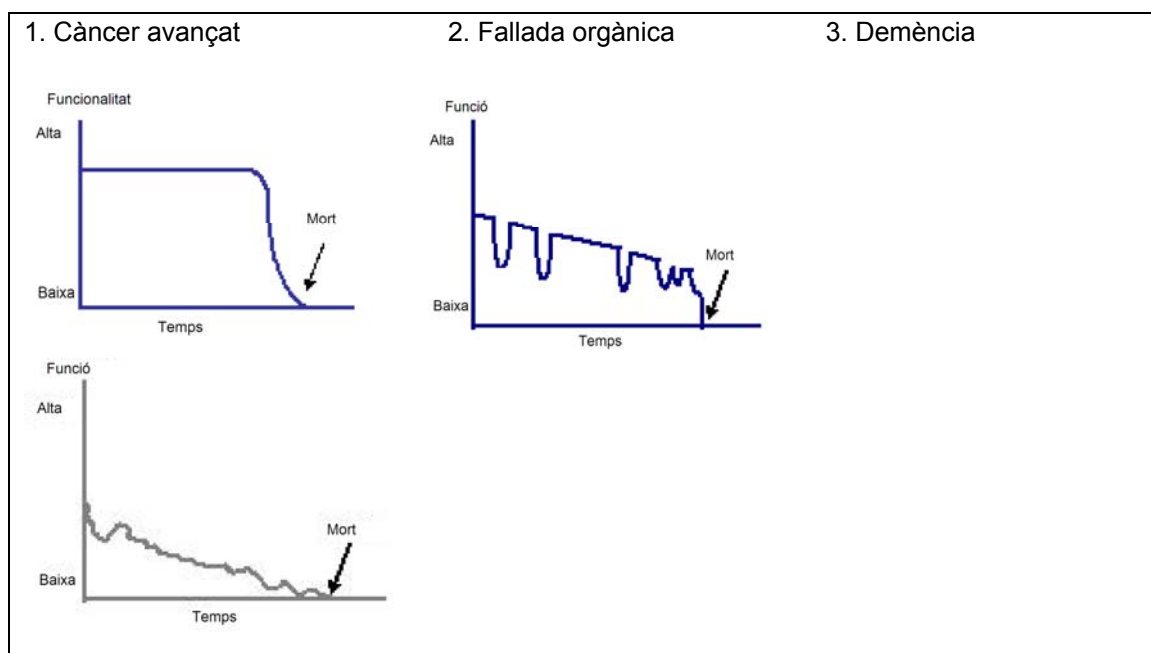
- Compatibilitzar l'atenció de la persona malalta amb el funcionament personal i familiar habitual.
- Redistribuir tasques d'atenció per tal d'evitar que recaiga tota la càrrega i la responsabilitat en la mateixa persona.
- Evitar la sobreprotecció que implica assumir funcions que el pacient podria fer per si mateix.
- Afavorir la comunicació entre el pacient i la resta dels familiars.

3. **Fase terminal o situació del final de vida:** la possibilitat de la mort està present en esta etapa. Les tasques fonamentals del cuidador consisteixen a:

- Aconseguir una separació adequada de la persona malalta, “deixar-la anar-se’n”.
- Recuperar una imatge positiva d’ella.
- Donar-li suport emocional.
- Resoldre assumptes pendents.

D'altra banda, els pacients tenen necessitats diferents segons el tipus de malaltia que afronten. Un reconeixement precoç de la trajectòria possible d'una malaltia ajuda a anticipar les necessitats per a elaborar un pla d'atenció adequat, en què es planifiqui la satisfacció de les necessitats probable en el moment precís en què pareguin.

Un exemple de les diferències en l'evolució dels pacients amb malalties cròniques avançades s'observa en les gràfiques següents²², que representen de forma general la progressió al llarg del temps de la funcionalitat dels pacients en els últims anys de la vida.



En la gràfica 1 es representa la progressió típica d'un cas de càncer avançat. La duració de la malaltia sol ser de pocs anys, però el declivi funcional generalment apareix en els últims mesos, es concentren en esta etapa les necessitats d'atenció i suport dels pacients i cuidadors.

La gràfica 2 representa els casos de fallada orgànica (per múltiples causes, com ara MPOC, malaltia coronària, renal, neurològica, esclerosi múltiple...). La duració aproximada de la malaltia crònica avançada en estos casos pot variar en general de 2 a 5 anys, durant els quals es produïxen ben sovint crisis d'agudització, amb ingressos hospitalaris, que afecten la capacitat funcional del pacient i, a mesura que avança el temps, la recuperació funcional és cada vegada menor. Estes persones requeriran una major atenció en moments puntuals, durant les crisis i en el període de rehabilitació posterior.

En la gràfica 3, es representa la progressió de la malaltia d'Alzheimer i d'altres demències, amb una duració molt variable de la fase crònica avançada, en general al voltant de 6-8 anys. Les persones afectades solen ser majors i hi poden coexistir altres malalties, però és previsible un declivi lent i progressiu de la funcionalitat, que requerirà adaptar l'atenció als canvis que es van produint.

CARACTERÍSTIQUES DE L'ATENCIÓ INFORMAL
És voluntària, sense remuneració i amb vinculació afectiva.
Les activitats són de suport personal, informatiu i emocional.
La intensitat de les atencions és de 5 hores al dia de mitjana.
El temps d'atencions mitjà és de 5 anys.
Les atencions necessàries són diferents segons la naturalesa de la malaltia i la fase evolutiva.

5.2 EL PERFIL DE LES PERSONES CUIDADORES

Hi ha nombrosos estudis sobre variables sociodemogràfiques que influïxen en la probabilitat d'assumir la responsabilitat de prestar atencions de llarga duració. Algunes d'estes variables que determinen el perfil de les persones cuidadores serien: la família, el vincle familiar, el gènere, l'edat, l'estat civil, el nivell educatiu, la situació laboral i el nivell econòmic. Conèixer estes característiques ens permet contextualitzar i comprendre millor el fenomen de l'atenció.

5.2.1 FAMÍLIA I VINCLE

L'atenció de les persones majors i dependents espanyoles⁴ té les arrels en l'organització familiar, en el sentiment d'obligació de cuidar els pares i en la preferència dels majors per viure amb la seua família. Majoritàriament, l'atenció es fa dins de l'entorn familiar, un membre de la família és el cuidador principal, el que assumix les responsabilitats, de vegades sense que hi haja cap acord explícit amb la resta de la família. En la nostra comunitat, el 75 % de les persones que cuiden tenen vincles familiars amb el receptor de les atencions⁵.

En general, els familiars directes, cònjuges o parelles i filles o fills, solen ser els que cuiden de les persones dependents. Quant als cònjuges cuidadors de persones dependents, la proporció de dones és del 97,8 %, i la d'hòmens del 82,4 %¹². La vinculació conjugal o filial s'associa amb una duració més prolongada de l'atenció.

Les filles són les principals proveïdores d'atenció informal dels majors a Espanya (entre un 45 i un 65 % dels casos d'atenció informal). Són les que més atenció proveïxen i les que més càrregues assumixen²³. Les que no són casades o en parella tenen més possibilitats de cuidar els pares i conviure-hi.

5.2.2 GÈNERE

En els últims anys s'observa una tendència creixent a una major participació masculina en tasques d'atencions; no obstant això, les dones són majoritàriament les cuidadores principals (75 % segons EDAD 2008, i 62,3 % en l'*Informe sobre persones cuidadores* basat en l'ESCV 2010²⁴), es responsabilitzen de les tasques més pesades i exigents i dediquen més temps a cuidar. A més, han de conciliar el treball de cuidar amb altres responsabilitats familiars i laborals més sovint que els hòmens cuidadors²⁵.

Quant al tipus d'atencions²⁶, les dones proporcionen més ajudes en les ABVD (higiene, vestir, preparar el menjar...), mentres que els cuidadors hòmens se centren en les AIVD (fer gestions, administrar els diners, fer compres, anar al metge...). Els estudis²⁰ realitzats en este camp han trobat diferències per sexe associades a les conseqüències de l'atenció. Els cuidadors hòmens estan menys afectats emocionalment pel seu rol de cuidador que les dones que cuiden. Una possible explicació la trobaríem en el fet que ells proporcionen menys quantitat de suport, es distancien més emocionalment i busquen més el suport d'altres familiars en l'exercici del rol.

Hi ha també diferències de gènere importants en el vincle entre cuidador i receptor: la majoria dels hòmens tenen com a cuidadores principals les esposes, mentre les dones són cuidades majoritàriament per les filles o nores.

La desigual distribució de l'atenció entre hòmens i dones (més responsabilitats, més tasques i més pesades, durant més temps per a les dones), juntament amb la desigualtat social (menor nivell educatiu i econòmic), convertix l'atenció en una funció adscrita a les dones com a part del rol de gènere. L'atenció de les persones que en necessiten és “cosa de dones”²⁵.

El cost que assumixen les dones en la nostra societat pel fet de cuidar és elevat, afecta la seua salut, qualitat de vida, oportunitats d'ocupació, relacions socials,

impacte econòmic i disponibilitat del propi temps. És per això necessari tindre en compte la perspectiva de gènere en l'atenció de les persones cuidadores. Des d'este enfocament, es consideren les diferents oportunitats i necessitats que tenen hòmens i dones no només per les seues diferències biològiques, sinó pel paper específic que exercixen en la societat segons el patró social i cultural. Estes diferències entre hòmens i dones cuidadors impliquen identificar i analitzar les necessitats específiques, diferenciar les intervencions i promoure l'equitat en l'atenció entre els familiars de la persona dependent.

5.2.3 EDAT

Les atencions les poden fer persones de diferent o semblant generació. Les persones cuidadores més jòvens solen ocupar-se dels progenitors, mentres que les de major edat ho fan del seu cònjuge o parella.

Estes persones cuidadores més jòvens, anomenades la “generació sandvitx”²⁷, serien les dones entre 40 i 60 anys, que han d'atendre les demandes d'atenció de la generació anterior (pares), de generacions posteriors (fills o néts) i de la mateixa generació (cònjuge o parella). Este conjunt de demandes simultànies en un mateix període es pot percebre com una sobrecàrrega.

La majoria de persones cuidadores es troben en el rang dels 45 als 64 anys, amb una edat mitjana de 55 anys (EDAD 2008), i 57 anys en la nostra comunitat autònoma (Informe sobre persones cuidades, ESCV 2010). La mitjana d'edat de cònjuges o parelles que cuiden és de 71,6 anys, i la dels fills o filles i nores o gendres, de 48,5 anys²⁸.

5.2.4 ESTAT CIVIL I CONVIVÈNCIA

Segons l'Enquesta de Suport Informal als Majors a Espanya (2005)¹⁸, l'estat civil que predomina entre les cuidadores és el de casades, més de les tres quartes parts del col·lectiu.

La convivència en la mateixa llar o no depèn principalment de l'estat civil de la cuidadora i del grau de dependència de la persona cuidada. L'estat civil de les filles és determinant en la participació en l'atenció informal: les que no són casades o viuen en parella tenen més probabilitats de cuidar els seus pares i conviure-hi que les que sí ho estan¹².

En la majoria dels casos que requerixen atencions de llarga duració, les persones cuidadores conviuen amb la persona dependent en la mateixa llar (81,2% segons

#

#



#

#

l'EDAD 2008). En estos casos, la càrrega d'atenció és més elevada perquè s'incrementa el nombre d'hores d'atenció diària.

5.2.5 NIVELL EDUCATIU

Respecte al nivell educatiu dels cuidadors¹⁸, el 43% va acabar l'educació primària i el 17,1% no té estudis. Un nivell educatiu superior està associat amb treballs millor remunerats, majors recursos econòmics i, per tant, amb disponibilitat per a buscar servicis alternatius d'atenció.

A la Comunitat Valenciana²⁴, un 17,5% de les persones cuidadores no té estudis, un 33,7% té estudis primaris i només un 11,1%, estudis superiors.

5.2.6 SITUACIÓ LABORAL

La situació laboral de la persona cuidadora es perfila de forma diferent segons de si és cònjuge (en general, jubilats o encarregats de les tasques domèstiques) o fill/a (per edat, encara actius laboralment). Quan la cuidadora és una dona, el més freqüent és que es dedique a les tasques de la llar (el 52,1% segons EDAD 2008). Es constata, no obstant això, un lleuger increment de dones ocupades entre les cuidadores, que passen del 19% l'any 1999 al 25% en 2004; en 2008 són el 35% les persones amb discapacitat cuidades per una dona que està treballant.

El 73% de les persones cuidadores no tenen cap activitat laboral, estan jubilades, parades, a la recerca d'ocupació o es dediquen a les tasques de la llar¹⁸.

5.2.7 NIVELL ECONÒMIC

Les persones cuidadores amb major poder adquisitiu tenen una major capacitat econòmica per a contractar servicis privats, en comparació amb les de baix nivell econòmic, la situació de major precarietat de les quals els obliga a assumir tota la responsabilitat de les atencions de la persona dependent. En el 14% de les llars en què una persona necessita atencions permanents, el cuidador principal és una empleada de la llar¹¹.

Assumir el paper de cuidadora principal, de vegades, obliga les dones a reduir la jornada de treball, a deixar definitivament una ocupació o a no poder accedir-hi, la qual cosa comporta una pèrdua important d'ingressos econòmics.

A la CV, segons l'Informe sobre persones cuidadores (ESCV, 2010), el 48% de les persones cuidadores diuen que el seu nivell de renda està per davall de la mitjana. Un 25% se situen en nivells de renda autopercebuda "mitjana-baixa" i un 22,9% en "baixa"²⁴.

PERFIL TIPUS DE LA PERSONA CUIDADORA FAMILIAR PRINCIPAL		
Gènere	dona	
Nivell de renda	mitjana-baja o baixa	
Parentiu	esposa - parella	filla - nora
Edat mitjana	72	49
Ocupació	activitats domèstiques	treball remunerat
Nivell educatiu	estudis primaris	estudis secundaris
Convivència	sí	majoritàriament sí, més probable si és filla fadrina
A qui cuida?	espòs o parella	mare o sogra
Altres càrregues familiars	no	sí

Entre les persones cuidadores en una població, gènere, convivència i parentiu són les variables més importants que caracteritzen el col·lectiu.

A més, també entre les dones hi ha diferències socioeconòmiques associades a la seua participació en l'atenció. Són les dones de menor nivell educatiu, jubilades o sense ocupació i de nivells socioeconòmics baixos les que configuren el principal col·lectiu de cuidadores informals.

A partir de les dades anteriors, podem concloure que en la nostra comunitat el perfil habitual de cuidadora principal és el d'una dona, ama de casa, amb estudis primaris, baix nivell econòmic, amb relació de parentiu directa (esposa o filla) i que conviu amb la persona a qui atén.

5.3 EL PERFIL DE LES PERSONES CUIDADES

La Recomanació del Comitè de Ministres del Consell d'Europa relativa a la dependència (1998) la definix com "la necessitat d'ajuda o assistència important per a les activitats de la vida quotidiana" o, de manera més precisa, com "un estat en què es troben les persones que, per raons lligades a la falta o la pèrdua d'autonomia física, psíquica o intel·lectual, tenen necessitat d'assistència o ajudes importants a fi de dur a terme els actes corrents de la vida diària i, de manera particular, els referents a l'atenció personal".

Esta definició, àmpliament acceptada, planteja la concurrència de tres factors per a parlar d'una situació de dependència:

- una limitació física, psíquica o intel·lectual que minva determinades capacitats de la persona.
- la incapacitat de la persona per a dur a terme les activitats de la vida diària.
- la necessitat d'assistència o atencions per part d'un tercer.

El nivell de dependència s'estableix en funció dels graus que definix la Llei 39/2006²⁹, i es determina per mitjà de l'aplicació d'un barem que estableix la capacitat de la persona per a dur a terme per si mateixa les activitats bàsiques de la vida diària, així com la necessitat de suport i supervisió per a fer-les. Esta llei reconeix els graus de dependència següents:

Grau I. Dependència moderada: quan la persona necessita ajuda per a fer algunes activitats bàsiques de la vida diària, almenys una vegada al dia o té necessitats de suport intermitent o limitat per a l'autonomia personal.

Grau II. Dependència severa: quan la persona necessita ajuda per a fer algunes activitats bàsiques de la vida diària dos o tres vegades al dia però no requereix el suport permanent d'un cuidador, o té necessitats de suport extens per a l'autonomia personal.

Grau III. Gran dependència: quan la persona necessita ajuda per a fer algunes activitats bàsiques de la vida diària diverses vegades al dia i, per la pèrdua total d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessita el suport indispensable i continu d'una altra persona o té necessitats de suport generalitzat per a l'autonomia personal.

Les persones amb **dependència severa** i **gran dependència** constitueixen el grup més greu de les situacions de dependència, les que necessiten ajuda i atenció permanent, sense les qual veurien seriosament compromesa la qualitat de vida i la supervivència.

Sense arribar als alts nivells de dependència que caracteritzen este grup, les persones amb una **dependència moderada** en àrees d'autoatenció, mobilitat, alimentació i funcionament mental bàsic, que necessiten ajuda per a eixir de casa o fer tasques domèstiques, han de ser també objecte d'atenció. L'ajuda que requereixen

és, normalment, de menor intensitat i freqüència que les que no poden fer les activitats bàsiques de la vida diària, però els resulta igualment imprescindible per a viure una vida digna.

Hi ha consens¹² en el fet que com més necessitat d'atenció (salut i estatus funcional deficients) hi ha, es dona un major reconeixement social i una menor percepció de càrrega de la persona cuidadora, independentment de la quantitat d'atenció proporcionada.

D'altra banda, l'atenció d'una persona amb discapacitat mental pot ser més estressant que la proporcionada a una persona amb discapacitat física, i el suport social del cuidador és menor en casos de demència que en casos de dependència funcional.

El nivell educatiu i la posició laboral prèvia del pacient estan lligats a la seua situació econòmica en les etapes finals de la vida, pel nivell d'ingressos i el patrimoni econòmic acumulat. Un major nivell educatiu influeix positivament en la salut dels majors: incrementa la sensació de control personal, promou millors comportaments de salut i facilita l'accés a la informació sobre recursos formals de suport.

Algunes dades de l'enquesta "Atencions de les persones majors en les llars espanyoles"¹⁸ ens ajuden a completar el perfil de la persona receptora d'atencions informals:

- El 69% de les persones cuidades són dones.
- El 65% dels majors (> 65 anys) que reben ajuda tenen entre 75 i 90 anys. L'edat mitjana de totes les persones majors és de 72 anys, la de les que estan rebent ajuda és de 80 anys.
- El 57% de les persones que reben ajuda són viudes (66,2% dones i 36,2% hòmens), i el 36% casades (de les quals el 55,7 % són hòmens i el 27,4% dones).
- El 62% no té estudis i el 34% en té de primaris.
- Les persones majors, entre 65 i 74 anys, segons l'ENS 2006³⁰, tenien una mitjana de 2,8 problemes o malalties cròniques, xifra que arriba a 3,23 en persones majors de 75 anys, de les quals el 94% polimedicades.
- El 36% de les persones majors que reben ajuda informal conviuen amb algun membre de la família d'una generació posterior, fills (23%) o filles (41%). El 35%

viuen amb la parella i un 15% viuen soles. En el 40% dels casos, la convivència amb el familiar és anterior a la prestació d'ajuda.

L'alternativa entre rebre atencions d'un familiar o d'una persona contractada depén més de les circumstàncies socials i econòmiques que d'una elecció personal. Els que tenen més ingressos, un nivell d'estudis elevat i conviuen amb menys persones, tenen més probabilitat de rebre atencions d'empleats de la llar que de familiars o amics¹².

PERFIL DE LA PERSONA CUIDADA
2/3 són dones Edat mitjana de 80 anys Sense estudis o amb estudis primaris Conviuen amb un familiar (71%) Discapacitat severa o total Pluripatologia (3,23 malalties en >75 anys) Polimedicació

5.4 L'ESTRÉS I L'ATENCIÓ INFORMAL

L'enfocament més freqüent en l'estudi de l'atenció i les conseqüències que comporta se situa dins del marc de l'estrés³¹, definit com el resultat d'una interacció entre les persones i l'ambient o context en què es relacionen.

La vivència que té la persona d'una situació depén tant de l'avaluació que en faça (valoració cognitiva) com de les estratègies que tinga en les seues mans per a afrontar-la (afrontament). Així, davant de les demandes ambientals, les persones valoren si estes demandes suposen una amenaça i si tenen suficients capacitats adaptatives per a afrontar-les. Si perceben que les demandes ambientals són amenaçadores i, a més, avaluen les seues estratègies d'afrontament com a inadequades, es perceben a si mateixes en una situació d'estrés, en què és probable l'aparició de reaccions emocionals negatives. Al seu torn, estes respostes emocionals poden provocar l'aparició de respostes conductuals o fisiològiques que poden suposar un empitjorament o un major risc de trastorns psicològics o físics.

La persona cuidadora ha d'afrontar una gran quantitat de tasques, que desborden ben sovint les seues possibilitats reals, que ocupen gran part del seu temps i poden prolongar-se durant mesos i inclús anys. Tot això passa en un context emocional d'implicació amb la persona cuidada, en què no és fàcil assistir al deteriorament i les dificultats per les quals travessa un ser estimat.

Les persones cuidadores no reaccionen en tots els moments i circumstàncies de la mateixa manera, hi ha grans diferències inter i intra individuals, però, en termes de la globalitat del procés, al llarg del temps patixen un desgast progressiu, es van sentint cada vegada més estressades i van apareixent una major quantitat d'efectes negatius.

En una situació estressant, la persona que cuida fa una valoració subjectiva, tenint en compte tant els recursos disponibles com les estratègies pròpies d'afrontament i el suport social, i reacciona de manera que intenta modular el possible impacte negatiu en la seua salut física i mental.

Algunes de les situacions difícils identificades per la literatura científica i que poden ser estressants per a qui cuida són:

- Problemes greus en la relació entre cuidador i persona cuidada.
- La falta de suport familiar i social.
- L'assistència en les activitats bàsiques de la vida diària.
- Els problemes de comportament i de memòria de la persona cuidada.

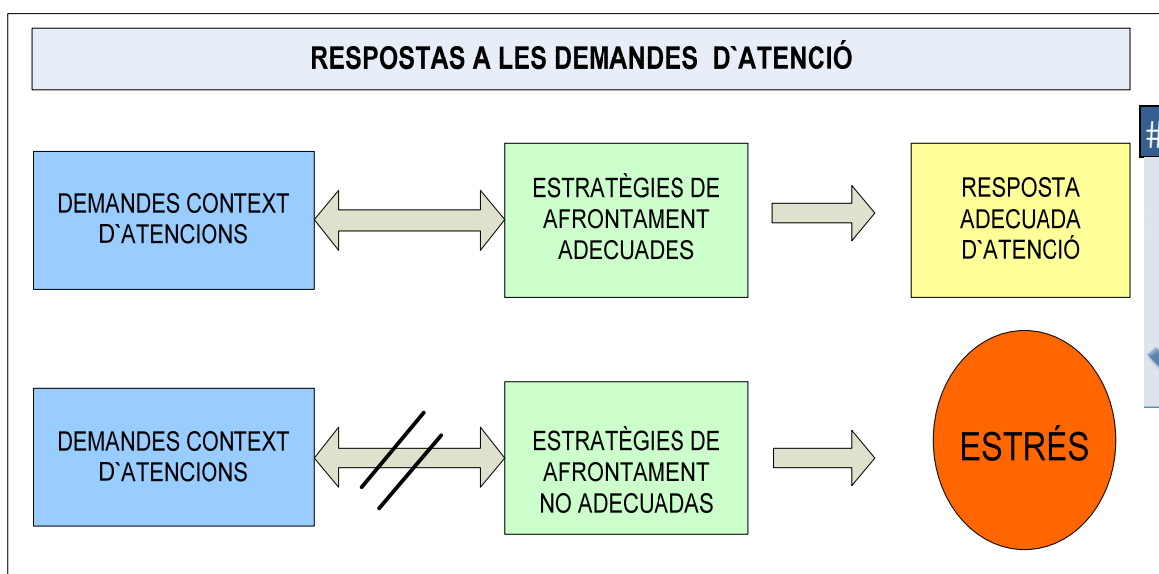
Les persones cuidadores intenten resoldre estos problemes utilitzant diferents estratègies³²:

- **Centrades en el problema:** intents del cuidador per controlar les situacions problemàtiques que se li plantegen a través d'alguna acció directa, planificant, solucionant problemes per mitjà de la presa de decisions, busca d'informació, d'ajuda, etc. Estes accions tenen en comú l'objectiu d'intentar resoldre eficaçment la situació plantejada.

- **Centrades en l'emoció:** s'usen per a controlar i reduir les emocions negatives conseqüents a l'estrés. Este tipus d'afrontament inclou estratègies com ara l'evitació ("no hi ha problema, a mi no m'afecta"), minimització ("no té importància"), distanciament ("que ho solucione un altre"), atenció selectiva (enfocar l'atenció sobre una altra cosa o sobre els aspectes positius de la situació), comparacions positives

(“estic millor que altres”), regulació afectiva (“açò és el que hi ha”), acceptació i reavaluació de la situació.

Estes estratègies són més o menys eficaces en funció de la situació a què s'apliquen, més que per la pròpia estratègia en si; una estratègia apropiada en una situació determinada pot no ser-ho en una altra de diferent i viceversa. Quan els problemes que planteja la persona malalta no tenen solució real, usar una estratègia centrada en el problema pot resultar contraproduent, generar un augment en el malestar del cuidador. En este cas, seria més recomanable l'ús d'un afrontament centrat en l'emoció.



L'ús d'estratègies inadequades comporta o bé la no-resolució d'un problema que pot resoldre's, o bé perseverar en l'intent de resoldre un problema que no té solució. La conseqüència, en ambdós casos, és augment de la frustració, major percepció de càrrega i, finalment, estrés.

L'ús d'estratègies adequades fa que es resolga el problema que pot ser solucionat i que el subjecte s'adapte al que no té solució, la qual cosa no genera càrrega ni estrés.

5.5 CONSEQÜÈNCIES DE L'ATENCIÓ INFORMAL

Com hem vist, diferents estudis conclouen que cuidar una persona dependent suposa ben sovint una notable font d'estrés, que pot arribar a afectar de manera important la vida de les persones que cuiden. L'atenció d'una persona dependent exigeix una alta dedicació, per la qual cosa els cuidadors es veuen afectats en tots els

àmbits de la vida quotidiana, inclosa la salut. Este fet pot afectar el manteniment de les atencions, l'estabilitat i autonomia del pacient i la permanència en el domicili.

L'atenció, d'altra banda, també reporta efectes positius de caràcter psicosocial (satisfacció, desenrotllament de l'empatia, estretiment de les relacions), per açò l'estudi d'estes repercussions, encara que incipient, pot ajudar a identificar i reforçar els factors que influïxen en el benestar del cuidador.

És necessari tindre en compte, no obstant això, que els aspectes positius i negatius poden coexistir al mateix temps, no són incompatibles i la qüestió de com afecten la persona cuidadora anti de diferents factors (les seues capacitats, actituds o suports).

A continuació exposem algunes de les repercussions més freqüents en les diferents àrees:

- **Conseqüències sobre la salut**

Els estudis realitzats²⁰ sobre la salut de les persones cuidadores de majors dependents comparades amb les no cuidadores indiquen la presència d'importants problemes de salut. Les cuidadores presenten major quantitat de simptomatologia física, pitjor salut percebuda, major dolor i malestar i una major càrrega física. Igualment, han trobat major risc d'hipertensió i major quantitat d'al·lèrgies, cefalees, lumbàlgies, trastorns gàstrics i intestinals. Dormen menys hores, presenten una resposta immunològica reduïda i inclús tarden més a cicatritzar les ferides.

No obstant això, les persones cuidadores no sempre acudixen al metge per a solucionar estos problemes, ni s'hi posen en tractament. És més, el percentatge de les que, tot i acudir al metge, no segueixen el tractament prescrit és elevat en la majoria dels trastorns, oscil·la entre el 15 i el 35 %. En relació amb el consum de psicofàrmacs, en gran manera automedicat, s'inicia o incrementa des que exercixen l'atenció i respon a la necessitat d'alleujar l'important malestar que experimenten.

A la CV²⁴, les persones cuidadores tenen una percepció de la seua salut pitjor que les no cuidadores, descriuen més dolor o malestar, estats de major ansietat i depressió. També referixen majors problemes amb la mobilitat, amb la seua atenció personal i amb la realització d'activitats quotidianes.

- **Conseqüències emocionals**



Cuidar una persona major dependent afecta l'estabilitat psicològica. Les persones cuidadores, comparades amb les no cuidadores, presenten majors nivells de depressió, ansietat i ira. També mostren majors nivells d'estrés, somatitzacions, freqüent presència de sentiments de desesperança, preocupacions pel futur i major consum de psicofàrmacs.

Davant de la gravetat i el deteriorament de la malaltia del seu familiar, poden experimentar un dol anticipat, amb les consegüents manifestacions de negació, ira, depressió i, finalment, acceptació de la realitat.

Algunes de les circumstàncies que influïxen en major grau en l'aparició de problemes emocionals són: la falta de suport social, la manca de recursos econòmics, les relacions conflictives prèvies amb el pacient, el sentiment de culpa, l'existència d'una història familiar de depressió i les limitacions psicofísiques del cuidador.

- **Conseqüències sobre les relacions familiars**

Tindre un familiar dependent que necessita ajuda pot revifar conflictes familiars antics o generar-ne de nous. Estos conflictes familiars tenen relació tant amb la manera d'entendre la malaltia i les estratègies que s'empren per a cuidar el familiar com amb els comportaments i actituds d'alguns familiars envers la persona dependent o el cuidador que l'atén.

Els problemes del cuidador principal amb la resta dels familiars són una font de tensió important que, de vegades, genera gran malestar. Els cuidadors principals manifesten sentiments de soledat i d'incomprensió, inclús amb els seus familiars més pròxims³³. L'absència de suport familiar s'ha relacionat amb un pitjor estat psicològic del cuidador i amb problemes depressius crònics³⁴.

- **Conseqüències sobre les relacions socials**

En l'àmbit de les ciències socials està àmpliament admesa la importància de les relacions interpersonals en la vida dels individus. El benestar emocional del cuidador i la seua qualitat de vida depenen en gran manera de les seues relacions socials. Les conseqüències de l'atenció informal en les relacions socials de les persones cuidadores es reflectixen en la dificultat d'establir i antindre relacions socials, en la qualitat d'estes relacions i en la participació en activitats de relació amb altres persones.

De vegades, evoluciona un procés de dependència emocional del cuidador respecte al familiar a qui cuida, que provoca que molts cuidadors s'aïllen de la xarxa



social, limiten les seues relacions, passen gran quantitat de temps amb la persona dependent i visquen exclusivament per a ella.

En alguns casos, segons la nostra experiència, la persona cuidadora ni tan sols accepta que el familiar dependent pugui ser cuidat per una altra persona, fins al punt de no acceptar ajuda d'acostats, organitzacions de voluntariat o altres per a cobrir el temps d'absència necessari per a assistir, per exemple, a tallers de cuidadors.

El suport social i familiar és un dels factors clau per a millorar el benestar emocional.

- **Conseqüències econòmiques**

L'atenció informal té conseqüències econòmiques en les famílies que, de vegades, han de redistribuir els recursos econòmics i humans per a donar resposta a les situacions de dependència. Pot ser necessari adaptar la vivenda, contractar un cuidador, comprar ajudes tècniques, etc. Una de les conseqüències més freqüents de cuidar³⁵ és l'abandó, temporal o definitiu, del treball remunerat, a més dels casos en què cuidar impedeix a la persona cuidadora accedir a una ocupació. Ben sovint, els costos s'antuen cobrint per mitjà de la venda de patrimoni i el consum dels estalvis acumulats. La gestió d'este procés és una font habitual de fricció entre els familiars de la persona malalta.

Els costos econòmics de l'atenció informal tenen, al seu torn, conseqüències psicològiques i socials: moltes dones patixen una intensa frustració quan es troben en una situació que els impedeix vincular-se a una ocupació remunerada pel fet de cuidar.

- **Conseqüències positives**

Les persones cuidadores no sols poden experimentar conseqüències negatives sinó que també troben aspectes positius en la seua tasca. Si la persona cuidadora té recursos adequats i bons mecanismes d'adaptació, en pot extraure beneficis. Estos guanys poden ser de naturalesa diversa. Cuidar pot:

- potenciar el creixement personal: increment de la paciència, resiliència i coneixement d'un mateix
- promoure una major implicació en activitats altruistes
- incrementar les habilitats en el maneig de situacions difícils
- millorar les relacions personals, etc.

De fet, molts cuidadors³⁷ estan perfectament adaptats i mantenen el seu benestar dins d'uns límits.

5.6 LA CÀRREGA DE L'ATENCIÓ

Es considera la càrrega com una mesura global dels efectes negatius de la situació d'estrés en què es poden trobar les persones que cuiden. És un concepte complex i multidimensional²⁰, per això diferenciarem entre:

- **Càrrega objectiva:** conjunt de demandes i activitats que han d'atendre els cuidadors. És un indicador del grau d'afectació de la seua vida quotidiana, en funció de factors com el temps de dedicació, les activitats que exercix, les limitacions en la seua vida familiar i social, les restriccions en el seu temps lliure i l'impacte laboral i econòmic.
- **Càrrega subjectiva:** conjunt de percepcions i sentiments negatius davant de l'experiència de cuidar. Un dels components principals és la valoració del fet que la situació d'atenció sobrepassa les habilitats que la persona cuidadora té per a afrontar-les.

Ambdós estan estretament relacionades entre si¹². Les tasques “d'atencions físiques”, “bany o dutxa”, “vestir”, “caminar”, “transport” i “encàrrecs”, que són les que més influïxen en la càrrega objectiva, al mateix temps limiten temporalment i geogràficament el cuidador, el forcen a adaptar-se a horaris, exigixen una resposta immediata, apareixen de forma inesperada i requereixen disponibilitat permanent, per la qual cosa suposen major sobrecàrrega subjectiva³⁵.

Entre els factors associats a la percepció que tenen els cuidadors informals de càrrega i satisfacció amb l'atenció¹², es poden destacar els següents:

- La majoria dels que cuiden expressa una percepció positiva de l'atenció. Només un de cada cinc experimenta l'atenció com una càrrega excessiva.
- Quan el grau de dependència és elevat i l'atenció és més intensa (en temps i activitats), la percepció de la càrrega és major i és freqüent que el cuidador senta que és menys eficient en la seua tasca.
- Els suports que es reben d'altres familiars poden generar satisfacció, però també sentiments de culpa o rivalitat, segons si s'interpreten com un suport desinteressat i solidari o bé com una ingerència.

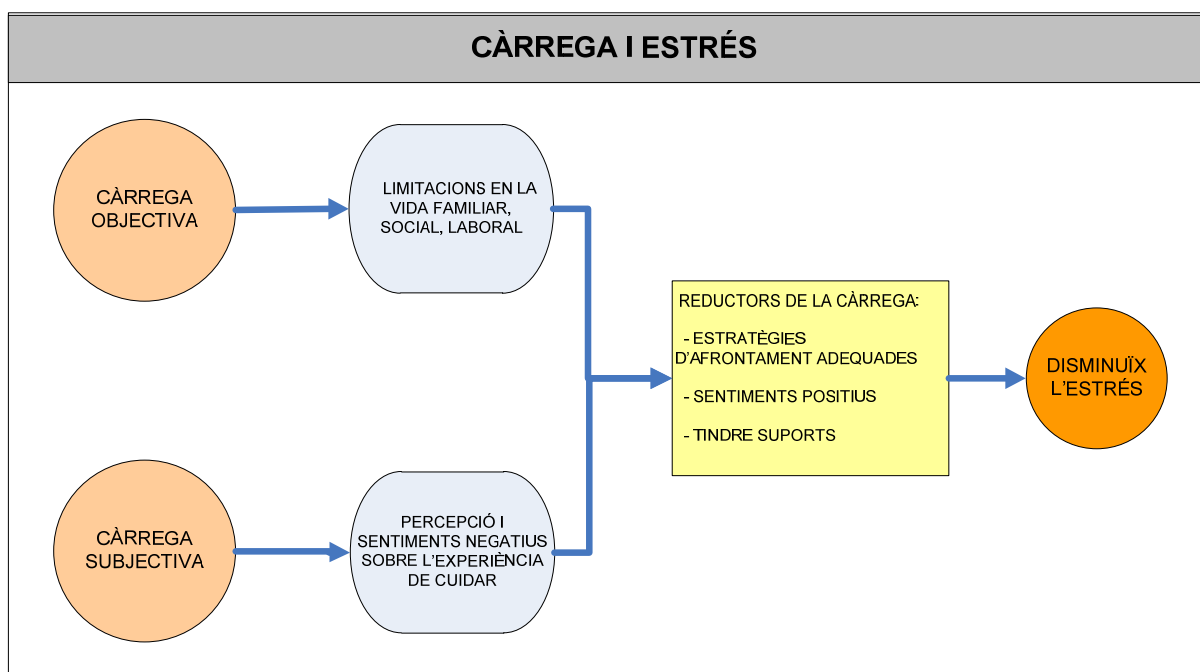
#



#

- L'ajuda formal (pública o privada) pot incrementar, de vegades, l'estrés del cuidador, a l'obrir el domicili a persones alienes, la qual cosa pot generar pèrdua de control i una major inseguretat. L'efecte de l'atenció formal dependrà de si és interpretat pel cuidador com un respir merescut o una falta de compromís per la seua banda.

En conclusió³⁸, les estratègies d'afrontament, els sentiments positius i el suport amb què es compte poden actuar com a mediadors (en este cas, reductors) dels efectes estressants que influïxen en el benestar de la persona cuidadora.



Per a mesurar la càrrega subjectiva es disposa d'una sèrie d'escales, entre les més conegudes l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador (Zarit) i l'Índex d'Esforç del Cuidador (Robinson). Permeten discriminar els cuidadors amb major risc o més necessitats i, a més, servixen com a predictor d'una possible institucionalització del pacient per claudicació familiar³⁹.

5.7 LA SÍNDROME DEL CUIDADOR

La tasca de cuidar, com hem vist, pot comportar l'aparició d'una àmplia varietat de problemes d'orde físic, psíquic, familiar, social, etc., que conformen un quadro clínic que és necessari conèixer, diagnosticar precoçment i tractar de previndre⁴⁰. L'impacte que l'atenció té en la salut de qui en proporciona es coneix com "la síndrome del cuidador" i comprén alteracions físiques, psicossomàtiques i emocionals. Entre les més freqüents, es troben: fatiga, insomni, cefalees, lumbàlgies, problemes gastrointestinals, depressió, ansietat i un deteriorament de la funció immune.

LA SÍNDROME DEL CUIDADOR	
Alteracions físiques	Fatiga, lumbàlgia, problemes gastrointestinals, deteriorament de la funció immune...
Alteracions psicosomàtiques	Insomni, cefalees...
Alteracions emocionals	Ansietat, depressió, malestar emocional...

5.8 MOTIVACIÓ PER A L'ATENCIÓ

L'aparició d'una situació de dependència en una família l'obliga a prendre decisions i a organitzar-se. Les motivacions i responsabilitats que cada un assumix tenen conseqüències sobre l'atenció i sobre la resta d'integrants de la família.

*Com es decidix qui adopta el rol de cuidador?*¹²

- **La persona dependent** és la que demana explícitament ser cuidat per un familiar concret.
- **Un familiar** assumix directament la funció d'atenció, influït per la seua posició en l'estructura social (gènere, vincle familiar i situació laboral, fonamentalment). Pot resultar de la voluntat de la persona cuidadora o ser conseqüència de la percepció que no hi ha altres cuidadors en l'entorn.
- **Una presa de decisions col·lectiva o familiar**, quan diversos familiars assolixen un acord o imposen el treball d'atenció informal a un membre. Generalment, estos processos de designació van associats al gènere.
- **Una decisió legal:** en casos extrems de conflicte i desatenció, la decisió implica els poders públics i hi intervé la justícia, que assigna un tutor a la persona dependent.

COM ES DECIDIX QUI ADOPTA EL ROL DE CUIDADOR
1. Demanda explícita del pacient
2. Assumpció voluntària per la persona cuidadora
3. Decisió col·lectiva o familiar
4. Decisió legal: tutor

La motivació per a decidir cuidar d'un familiar dependent és fonamental per a explicar la vivència de l'atenció informal. Les persones que cuiden que cuiden per iniciativa pròpia són més proclius a experimentar-ne satisfacció; en canvi, quan la decisió de cuidar no és iniciativa de la persona que ho fa, la percepció de la càrrega de l'atenció augmenta i pot arribar a generar frustració.

Quins factors influïxen en la presa de decisions per a cuidar?¹²

- **La severitat de la dependència:** en una dependència severa, es promou una presa de decisions col·lectiva, la qual cosa fomenta un major suport familiar en la provisió d'atencions.
- **La proximitat en el parentiu:** l'atenció per iniciativa pròpia s'assumix més com més pròxima és la relació de parentiu. Hi ha un compromís de reciprocitat major entre els cònjuges i per part dels fills.
- **El gènere:**
 - Les dones tenen més probabilitats de cuidar per decisió familiar; en particular, si la seua situació laboral és d'inactivitat i dependència econòmica, disposen de menys alternatives en el procés de presa de decisions.
 - Els hòmens tenen més probabilitats de cuidar per iniciativa pròpia. Solen assumir l'atenció quan no hi ha altres familiars en el seu entorn que puguin fer-ho.

FACTORS QUE INFLUÏXEN EN LA PRESA DE DECISIONS PER A CUIDAR	
La severitat de la dependència	Suposa major implicació del col·lectiu familiar
La proximitat en el parentiu	Suposa major compromís per part de cònjuges i fills
El gènere	Ser dona augmenta la probabilitat de cuidar per decisió familiar, sobretot si hi ha dependència econòmica o no hi ha activitat laboral. Ser home implica cuidar menys i, si és el cas, fer-ho per iniciativa pròpia.

Segons altres estudis¹⁸, els cuidadors declaren que prestar ajuda a les persones majors de la seua família és “la seua obligació moral” (90,6 %), “els dignifica com a persones” (78,9 %) i, al mateix temps, al 51 % “no els queda més remei que cuidar eixa persona”, i el 47 % “econòmicament no poden plantejar-se una altra situació”. Una proporció important entre la població cuidadora (21 %) declara sentir-se atrapada en “un atzucac” i sent que cuidar eixa persona és una “càrrega excessiva per a ells”.

5.9 NECESSITATS I EXPECTATIVES DE LES PERSONES CUIDADORES

Cuidar una persona dependent al llarg del temps pot afectar la qualitat de vida de les persones cuidadores. Perquè el fet de cuidar es mantinga de forma estable i duradora en les millors condicions, és important atendre les necessitats de la persona cuidadora principal.

Les necessitats per a millorar la seua situació expressades per les cuidadores principals¹⁴ poden agrupar-se en:

- Necessitats d'informació sobre la malaltia, les seues cures i complicacions i informació dels recursos i ajudes disponibles.
- Necessitats de formació per a aprendre habilitats i estratègies, tant per a l'atenció del pacient com per a la seua autoatenció.
- Necessitats de suport emocional, de rebre afecte i comprensió de les persones de l'entorn més pròxim.
- Necessitat d'augmentar el suport del sector social i comunitari. Disposar de recursos “de respir”, com ara centres de dia, estades temporals en residències,

suplència per altres familiars o propparents. Participar en els grups d'ajuda mútua, que proporcionen suport emocional, informació i inclús respir.

- Necessitat d'ajudes econòmiques, així com de servicis d'ajuda a domicili per a activitats com el bany, gitar i alçar, i per a les tasques domèstiques.
- Necessitat d'atenció sanitària dirigida tant als pacients dependents com als cuidadors.

NECESSITATS DE LES PERSONES CUIDADORES
1. Informació sobre la malaltia i els recursos disponibles
2. Formació en habilitats per a cuidar i cuidar-se
3. Suport emocional del seu entorn
4. Major suport del sector social i comunitari
5. Ajudes econòmiques
6. Atenció sanitària

En un altre estudi, sobre condicions de vida de les persones majors a Andalusia⁴¹, van trobar que les expectatives dels cuidadors respecte als servicis sanitaris eren:

EXPECTATIVES DE LES PERSONES CUIDADORES
• Tindre accés preferent als servicis sanitaris. Millorar l'accés telefònic als servicis: poder resoldre dubtes, rebre atenció i consell, en definitiva "sentir que hi ha algú disponible quan es necessita".
• Més diligència en l'atenció domiciliària si apareix algun problema, major cobertura horària i major capacitat de resoldre problemes sense necessitat d'acudir a l'hospital. Garantir l'assistència en el domicili, en cas de necessitat, per part de professionals.
• Tracte caracteritzat per amabilitat, humanitat, consideració, empatia i comprensió.
• Reconeixement de l'experiència i els coneixements adquirits pels pacients i cuidadors familiars al llarg dels anys de tractament.

[illegible]

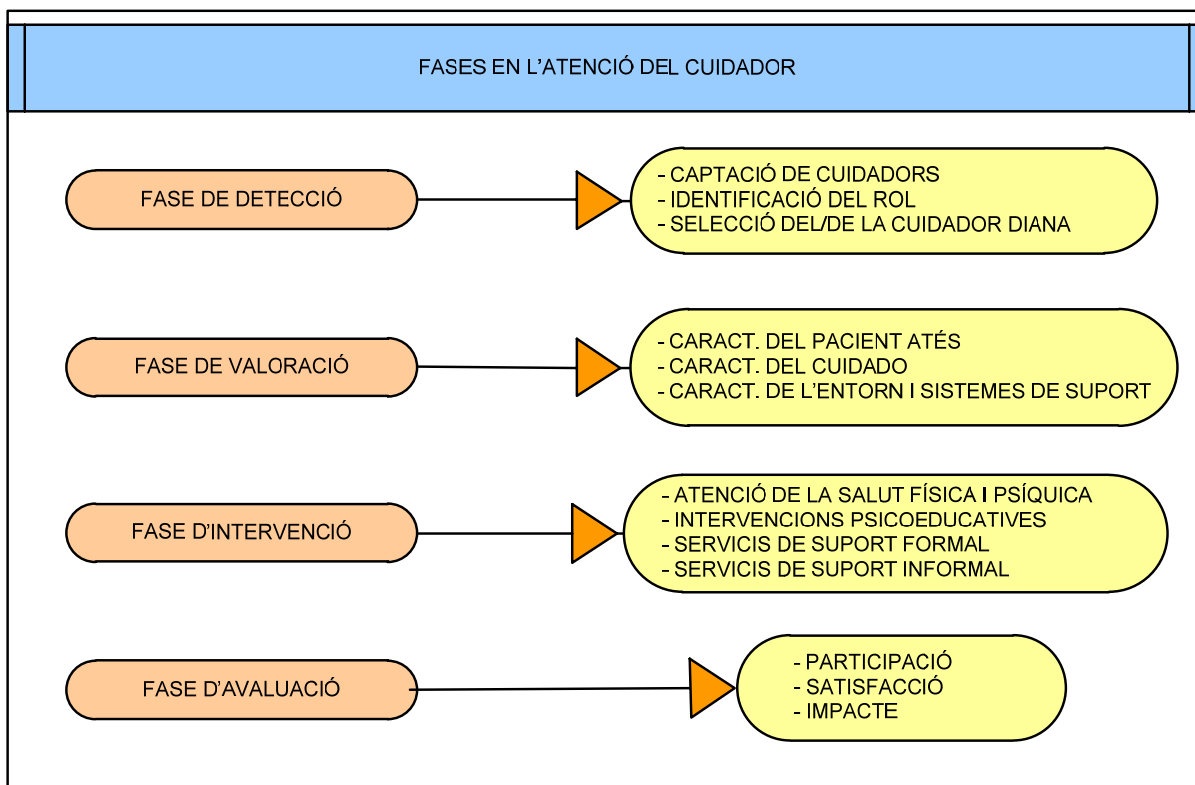
[illegible]

#####

#

-

[illegible][illegible]



6.1 FASE DE DETECCIÓ DE LA PERSONA CUIDADORA DIANA

En esta fase, per a localitzar les persones cuidadores susceptibles d'intervenció, haurem de considerar la diversitat de situacions que poden presentar-se i els diferents i canviants rols que poden adoptar les persones que proveïxen atencions a pacients dependents.

6.1.1 CAPTACIÓ DE PERSONES CUIDADORES

Entenem per **captació** el procés pel qual es localitza les persones que exercixen funcions de cuidadores de pacients dependents. Es du a terme per diferents vies:

Pels professionals de l'àmbit sanitari

- A través de la pràctica assistencial habitual.

Els professionals, en les activitats de consulta, visites domiciliàries, etc., poden detectar les persones que estan exercint el rol de cuidadores de pacients dependents. Estes persones solen acudir al centre de salut a sol·licitar receptes per al familiar que no pot desplaçar-se, o bé poden presentar alguns dels símptomes descrits en l'apartat *Conseqüències de l'atenció informal*. Ambdós casos poden fer pensar que la persona està exercint de cuidadora.

- A través de la busca activa.

Els professionals poden localitzar de forma proactiva les persones cuidadores de pacients dependents a través de diferents registres corporatius o propis del centre, en particular de pacients en programes d'atenció domiciliària i altres que inclouen pacients crònics o pal·liatius.

Per demanda pròpia

La persona mateix que ho fa pot manifestar la seua condició de cuidadora i sol·licitar ser atesa per un professional del sistema sanitari

Per la comunitat

Els servicis municipals o grups comunitaris (com ara les associacions de malalts o de voluntariat) poden detectar situacions en què una persona cuidadora requerix, al seu parer, la intervenció dels professionals de l'àmbit sanitari. En este cas, poden recomanar-li que sol·licite una cita en la consulta o notificar-ho als professionals del centre de salut.

6.1.2 DE CUIDADORS FAMILIARS PRINCIPALS

La **identificació** és el procés pel qual el professional sanitari confirma qui, entre les persones que compartixen l'atenció, està exercint el rol de cuidador familiar principal del pacient, com a tal, la identifica i inclou tant en la història clínica del pacient com en la del cuidador.

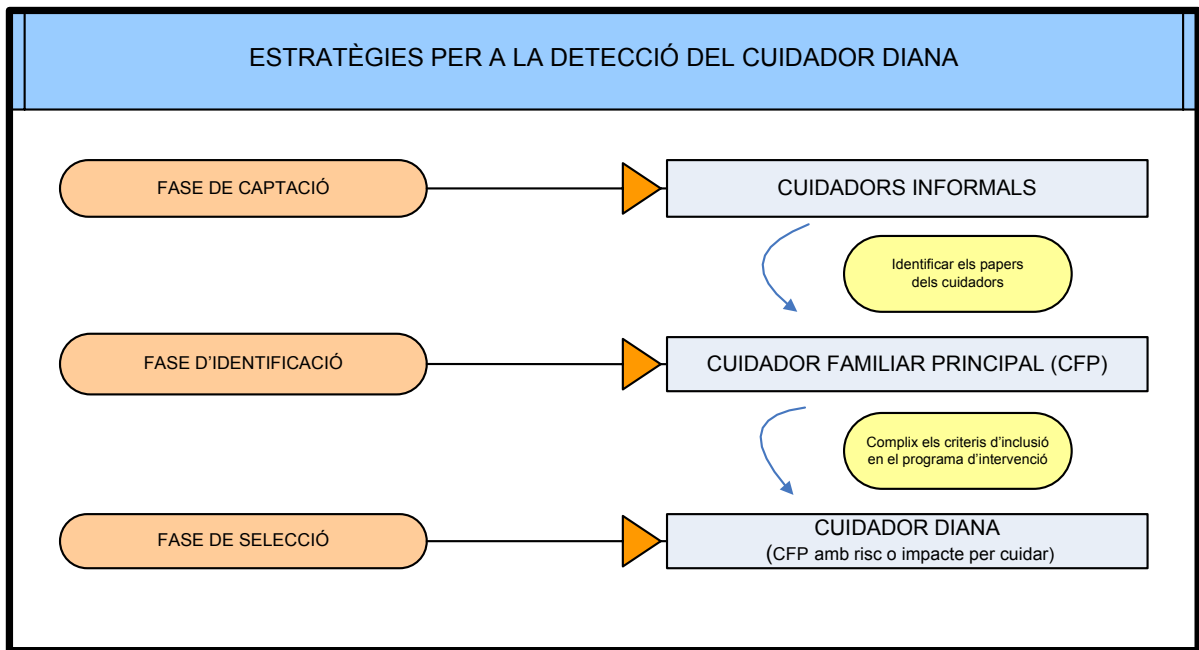
S'entén "familiar" en sentit ampli, és a dir, incloent-hi parella o amics convivents.

6.1.3 SELECCIÓ DEL CUIDADOR DIANA

El **cuidador diana** és la persona cuidadora familiar principal que presenta risc o impacte pel fet de cuidar i, per tant, pot requerir una intervenció per part del servici sanitari.

Per a seleccionar-lo, s'apliquen els criteris d'inclusió i prioritizació de persones cuidadores en un programa d'intervenció (annex IV). Una vegada proposada i acceptada la seua participació en el programa d'intervenció, passaran a la fase de valoració.





6.2 FASE DE VALORACIÓ DE LA PERSONA CUIDADORA DIANA

La valoració és el procés destinat a la recopilació sistemàtica i organitzada d'informació sobre una persona i les seues circumstàncies, amb l'objectiu de prendre decisions sobre l'atenció adequada a les necessitats que presenta.

Analitzarem, en esta fase, les característiques fonamentals del pacient atés, de la persona cuidadora, de l'entorn en què es troben i també el tipus de suport rebut i els efectes de l'atenció. L'objectiu és detectar els problemes i necessitats com a pas previ per a dissenyar el programa d'intervenció específic per a cada cas. No sempre és necessari avaluar totes les variables que es proposen a continuació, seleccionarem les que són pertinents en la situació i les condicions de les persones avaluades. Per exemple, pot ser innecessari passar una escala de deteriorament cognitiu a les persones cuidadores en què observem prou capacitat, habilitats i coneixements per a l'atenció.

6.2.1 CARACTERÍSTIQUES DE LA PERSONA CUIDADORA

- **Dades personals**

- **Edat:** cuidadors d'edats més avançades tenen lògicament més limitacions per a cuidar i patixen en major grau les conseqüències negatives de l'atenció (salut, relacions socials i situació econòmica), encara que perceben una menor càrrega subjectiva.

- **Gènere:** les dones es poden veure més afectades emocionalment que els hòmens perquè estos proporcionen menys quantitat de suport, se'n distancien emocionalment més i busquen el suport d'altres familiars en l'exercici del rol.
- **Situació socioeconòmica:** un baix nivell econòmic i d'estudis incidix en un menor nombre de recursos disponibles i una major càrrega. Les possibles pèrdues econòmiques i socials causades per l'atenció informal poden tindre conseqüències psicològiques. Els canvis que afecten negativament la situació laboral poden generar frustració.
- **Parentiu amb el pacient:** el cònjuge o parella presenta majors nivells d'alteració psicològica comparat amb altres cuidadors. D'altra banda, les filles són les que més càrregues d'atenció assumixen.
- **Altres càrregues:** altres responsabilitats familiars o laborals poden incrementar la càrrega.

- **Salut física i mental**

L'atenció prolongada pot tindre un impacte negatiu sobre la salut física i mental dels que cuiden. La valoració arregarà informació sobre:

- **Problemes de salut previs a l'atenció**

L'estat de salut de les persones cuidadores influïx en l'exercici del paper com a cuidador, no pot cuidar adequadament algú que no té bona salut.

- **Problemes de salut derivats de cuidar**

Un bon nombre manifesten haver patit diversos problemes des que són cuidadors. La majoria patixen o han patit problemes osteomusculars relacionats amb l'execució de les tasques pròpies de l'atenció (mobilització del pacient). Un alt percentatge presenten problemes cardiovasculars, gastrointestinals, respiratoris i dermatològics, inclús entre els menors de 65 anys.

Entre els més freqüents, es troben:

- o Mal de cap, insomni, cansament, lumbàlgia.
- o Ansietat, depressió.
- o Automedicació, consum de psicofàrmacs.

- **Capacitats funcionals i cognitives**

Les persones cuidadores poden presentar limitacions per a prestar les atencions en altres àrees, a més de les que ja s'han valorat:

- **Capacitat cognitiva (comprensió)**

És important valorar la capacitat per a seguir instruccions, la falta d'interés o dificultats en l'aprenentatge, la incapacitat per a recordar, la inadequada interpretació de la informació, la falta de capacitat d'exposició, també els

comportaments inapropiats (hostilitat, apatia, agitació...) i, en cas de sospita de limitacions cognitives (deteriorament cognitiu incipient), es pot utilitzar l'escala de Pfeiffer.

- **Capacitat funcional**

D'altra banda, cal valorar l'existència de limitacions funcionals que dificulten o impedisquen l'exercici de les tasques d'atenció o d'autoatenció. En cas de dubte, es pot valorar la capacitat per a les activitats instrumentals de la vida diària (AIVD) amb l'escala de Lawton (més informació sobre les escales en l'annex I).

• **Coneixements**

Si les capacitats anteriors són adequades, serà necessari valorar si hi ha dèficit de coneixements o carència d'informació rellevant per a exercir l'atenció perquè, si és el cas, els professionals puguin adaptar la formació a les necessitats identificades.

La valoració es fa a través de les preguntes que s'inclouen amb esta finalitat en l'entrevista. Preguntarem què coneix de la malaltia, del pronòstic i l'evolució probable, si coneix les complicacions que poden sorgir i les pautes que s'han de seguir, com maneja la tecnologia, la medicació, la higiene, la nutrició, la mobilització, el dolor, etc.

S'inclouran també preguntes sobre la importància de l'autoatenció, les conseqüències de l'atenció o les habilitats per a resoldre problemes. Alguns coneixements, pel seu caràcter pràctic (canvis posturals, llavada en el llit, maneig de la tecnologia...), hauran de ser avaluats en les visites domiciliàries.

• **Context de l'atenció**

Estes característiques poden, a llarg termini, tindre conseqüències en la qualitat de vida dels cuidadors. Les tres primeres, a més, les tindrem en compte per a valorar la càrrega objectiva:

- **Tipus d'atencions que proporciona:** ajuda per a ABVD o AIVD, cures d'úlceres o ferides, mobilització, suport emocional, activitats d'oci, es desperta a la nit, etc. Esta informació és útil per a valorar l'esforç o exigència de l'atenció i identificar les possibles necessitats.
- **Duració de l'atenció:** temps que fa que cuida. Quan el període d'atenció s'allarga s'incrementa la sensació d'aclaparament i falta de temps.
- **Intensitat de l'atenció:** nombre d'hores diàries i setmanals dedicades a l'atenció. Per a algunes persones cuidadores, proveir atenció implica romandre confinades en la llar durant quasi tot el dia, de manera que disminuïxt el seu temps d'oci.

- #####

##

- ##

##

Incapacitat del cuidador principal per a oferir una resposta adequada a les múltiples demandes i necessitats del pacient. Per a valorar la possibilitat de claudicació del cuidador i el risc d'institucionalització del pacient, considerarem, entre altres dades, la puntuació obtinguda en l'Escala de Zarit reduïda⁴⁶ (annex I), la falta de suports familiars, els problemes de salut del cuidador i que l'atenció no siga realitzada per voluntat pròpia.

- **Malestar emocional**

Entenem per “malestar” o “sofriment” o “patiment” la sensació subjectiva per part d'una persona que el seu benestar físic o mental es troba absent o minvat, de manera que no pot actuar amb normalitat en la vida diària⁴⁷. Pot aparèixer en relació amb qualsevol aspecte o dimensió de la persona: el rol social, la identificació de grup, la relació amb si mateix, amb el seu cos o amb la família. Els símptomes que pot manifestar són molt variats: desanimat, afonat, plorar sense motiu, nus en l'estómac, nàusees, pèrdua de pes, insomni, ansietat, impotència, inquietud, no trobar sentit a la seua vida, desesperança, etc.

6.2.2 CARACTERÍSTIQUES DEL PACIENT ATÉS

Per comprendre millor el cas que valorem, hem de tindre en compte les variable pròpies del pacient que poden influir en els efectes de l'atenció informal. S'hi troben:

- **Dades personals de la pacient atés**

- **Edat:** la necessitat d'ajuda s'incrementa especialment en les persones de més edat.
- **Nivell educatiu:** un major nivell educatiu influïx positivament en la salut: incrementa la sensació de control personal, promou millors comportaments de salut i facilita l'accés a la informació sobre recursos formals de suport.
- **Nivell econòmic:** l'escassetat de recursos econòmics és una font de tensió afegida en l'atenció informal i un factor de risc en el maltractament de persones dependents. El major nivell econòmic ofereix més opcions als familiars per a compartir l'atenció amb els servicis de cuidadors professionals.

- **Dades sobre salut del pacient atés**

El grau de dependència, la presència de patologies diverses, la gravetat, els problemes de salut mental, la polimediació i la dificultat del tractament conferixen a l'atenció un major nivell de complexitat.

L'atenció d'una persona amb discapacitat mental és més estressant que l'atenció d'una persona amb discapacitat física. Els cuidadors de persones amb demència

informen d'una pitjor salut, d'una major interferència en la seua vida quotidiana i d'un menor suport social que els que cuiden malalts amb discapacitat funcional⁴⁸.

➤ **Tipologia clínica**

- **Pacients amb malaltia crònica avançada de llarga evolució de caràcter orgànic:**

- Parkinson, dany cerebral adquirit, malaltia pulmonar obstructiva crònica, insuficiència cardíaca, etc., generalment amb pluripatologia i polimedicació.
- Demències.
- Altres malalties neurodegeneratives amb discapacitat greu: esclerosi lateral amiotròfica, esclerosi múltiple, paràlisi cerebral, distròfia muscular, comes vígils...

- **Pacients en situació de final de la vida de qualsevol edat:** amb malaltia avançada, progressiva i incurable, quan el pronòstic de vida és limitat, amb independència de la patologia d'origen i quan va acompanyat de patiment.

- **Pacients amb trastorn mental greu:** es definix a este col·lectiu com un grup de persones heterogènies que patixen trastorns psiquiàtrics greus (generalment esquizofrènia o trastorn bipolar), que cursen amb alteracions mentals de duració prolongada, que comporten un grau variable de discapacitat i de disfunció social i que han de ser ateses per mitjà de diversos recursos de la xarxa d'atenció psiquiàtrica i social⁴⁹.

➤ **Problemes de comportament**

Són totes les alteracions del comportament, per excés o per defecte, que poden presentar-se durant l'experiència de l'atenció i que, per un motiu o un altre, poden suposar una dificultat, risc o perill tant per a la persona que rep les atencions, com per a qui la cuida o per a terceres persones³¹. Estes conductes fan que el pacient necessite una vigilància estreta i contínua per part del cuidador. S'inclouen una àmplia categoria de problemes d'origen divers⁵⁰:

- Deambular sense rumb: es mou sense un propòsit raonat, es despreocupa de les seues necessitats o seguretat.

- Agressivitat verbal: amenaces, desqualificacions, insults a les persones.
- Agressivitat física: colpeja, espenta, arrapa.
- Conductes socialment inapropiades: sons, sorolls molestos o crits, actes d'autoagressió, activitat sexual inapropiada o exhibicionisme en públic, manipula/llança menjar o excrements.
- Rebuig de les atencions: es resistix a prendre la medicació o a injectar-se, a ajudar en AVD, a alimentar-se.

➤ **Grau de dependència**

El tipus de dependència, física o mental, i el grau, moderada, severa o gran dependència, de la persona a qui es cuida són determinants de la intensitat i del tipus d'atenció que necessiten, i constitueixen el millor indicador per a saber quines són les necessitats de l'atenció.

En cas de no comptar amb el reconeixement de la situació de dependència de la Conselleria de Benestar Social, pot ser útil una valoració amb instruments àmpliament acceptats, com l'Índex de Barthel, que mesura les activitats bàsiques de la vida diària (annex I).

6.2.3 CARACTERÍSTIQUES DE L'ENTORN I SISTEMES DE SUPORT

Avaluem l'entorn de vida de la persona cuidadora i del pacient, així com la disponibilitat dels recursos de suport familiars, socials i comunitaris, i l'ús que en fa el cuidador.

ENTORN FÍSIC

La llar és l'espai on es duen a terme les demandes de salut, es produïxen les accions d'atenció i es generen les atencions⁵¹. La necessitat de conèixer eixe espai físic augmenta quan es tracta de persones majors, dependents, immobilitzades, amb malalties cròniques, etc., ja que passen gran part de la seua vida a casa i inclús la limiten a una sola habitació⁵².

Es tracta d'acostar-nos a l'entorn de pacient i cuidador per a detectar problemes com ara:

- o **Barreres arquitectòniques:** l'atenció a una persona dependent requereix de vegades importants transformacions de l'espai físic: construcció de rampes, adaptació de portes, canvi de la banyera, accessoris al lavabo, etc.
- o **Riscos físics:** alguns dels més freqüents són: estores lliscants, endolls, cables solts, mala il·luminació, etc.

- o **Aïllament geogràfic:** distància des del domicili del pacient fins al centre d'atenció sanitària i a la xarxa de suport familiar, social i comunitari.

La casa és l'instrument que ens ajuda a arreplegar les dades de l'entorn de través d'un dibuix (annex I).

ENTORN FAMILIAR I SOCIAL DE LA PERSONA CUIDADA

L'atenció d'un malalt crònic dependent o al final de la seua vida pot constituir una font d'estrés familiar important, però⁵³ també la família és la font principal de suport amb què compta el pacient per a afrontar amb èxit els problemes que pot ocasionar la malaltia. El repartiment o relleu de les tasques d'atenció entre els familiars reduïx l'estrés i la sobrecàrrega del cuidador principal; per tant, és important identificar les contribucions disponibles i potencials.

El fet que les persones dependents convisquen amb algun dels seus cuidadors permet dedicar més temps a l'atenció i pot facilitar les tasques, però també pot suposar per a la persona cuidadora més temps de treball no remunerat i menys temps lliure.

Serà útil obtindre la informació següent:

- **Tipus de convivència de pacient i cuidador**
 - Conviven en el mateix domicili.
 - No conviven en el mateix domicili: pacient oroneta (que es desplaça periòdicament entre alguns domicilis), cuidadors oroneta, el pacient viu sol o en una altra família. S'ha de tindre en compte la distància del cuidador principal.
- **Identificació d'altres familiars implicats en l'atenció**
 - Tipus d'ajuda.
 - Temps de l'ajuda.
- **Relacions familiars**
 - Favorables: quan té suport emocional (rebre afecte, poder compartir els problemes, poder parlar dels seus sentiments, ser escoltat...).
 - Díficils: quan hi ha conflictes.

Part d'esta informació familiar es pot estructurar de forma esquemàtica en el genograma. Un altre instrument útil per a valorar l'impacte de la família en la salut dels seus membres és l'Apgar familiar. Per a més informació sobre ambdós instruments de valoració, consulte l'annex I.

- **Suport social**

Per suport social ens referim a la xarxa de relacions socials (familiars, amics, veïns, coneguts...) amb què interacciona la persona cuidadora. Quan l'atenció és prolongada i exigeix assumir cada vegada més responsabilitats, el cuidador va acusant la falta de temps personal i poden reduir-se les relacions familiars i socials. Si no es disposa d'una xarxa de suport adequada, s'incrementa la possibilitat de complicacions de tipus psicològic, funcional i social (malestar emocional, sobrecàrrega, depressió, ansietat, ira, simptomatologia física, reducció de la resposta immunològica). No és tant la quantitat de persones que ajuden el cuidador com la seua satisfacció amb eixe suport el que explica una menor afectació emocional en les persones que cuiden.

La composició i la grandària de la xarxa social dels majors està relacionada amb l'edat: a mesura que s'incrementa, el nombre de cuidadors potencials es reduïx (per defunció dels cònjuges i altres familiars, mobilitat geogràfica dels fills, disminució d'amistats, etc.).

Per a quantificar el suport social es pot utilitzar el qüestionari Duke-UNK (annex I).

ENTORN DELS SECTORS SOCIAL I COMUNITARI

Els recursos i suports amb què compten les persones cuidadores i la seua satisfacció amb eixe suport poden actuar com un amortidor de l'estrés que provoca la situació d'atencions.

- **Sector social**
 - o **Servicis i prestacions que reben⁵⁴**
 - Promoció de l'autonomia personal: teràpia ocupacional, estimulació cognitiva, vivendes tutelades...
 - Atenció residencial temporal
 - Centre de dia i de nit
 - Servei d'ajuda a domicili
 - Teleassistència
 - Servei de menjar a domicili "Menjar a casa"
 - Servei de bugaderia, neteja i menjar a domicili "Major a casa"
 - Prestacions econòmiques
 - Ajudes tècniques
- **Sector comunitari**
 - o **Cuidadors privats:** tasques i temps d'atenció
 - o **Suport d'associacions de voluntariat i grups d'ajuda mútua (GAM)**

Informar la persona cuidadora sobre els recursos del sector social al seu abast, afavorir el contacte amb una associació o GAM, propiciar l'estructuració d'un "temps de respir" basat en el repartiment de tasques o en la utilització de recursos de suport, poden

#####

#

- ##

=

##

- ## VARIABLES DE L'ENTORN I SISTEMES DE SUPORT

- Entorn físic: barreres arquitectòniques, riscos físics i aïllament geogràfic
- Entorn familiar i social
 - Convivència del pacient i la persona cuidadora
 - Familiars i propparents implicats
 - Relacions familiars: suport emocional, conflictes familiars
 - Suport social
- Entorn dels sectors social i comunitari
 - Servicis i prestacions que rep
 - Cuidadors privats, associacions, voluntariat, GAM, que donen suport

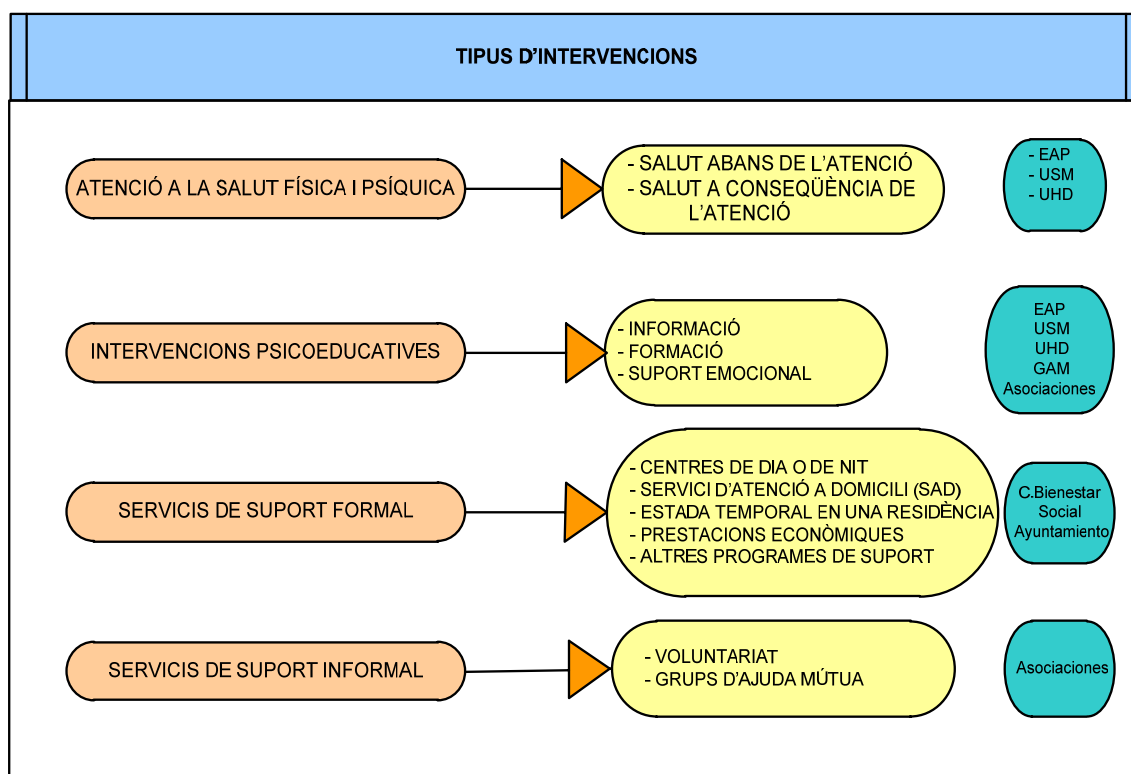
6.3 FASE D'INTERVENCIÓ

Entenem per intervenció l'acció programada i justificada que es du a terme sobre la persona cuidadora principal per a donar resposta a les necessitats identificades en la valoració. Es planteja com a objectius previndre o alleujar la seua càrrega d'atenció i millorar la seua salut i qualitat de vida. En l'àmbit sanitari, des de la doble perspectiva del cuidador com a "recurs" i com a "pacient secundari", les intervencions proposades a continuació s'enquadren en:

- l'atenció a la salut de la persona cuidadora, i
- el suport a la funció de cuidar i cuidar-se.

Les intervencions que es poden dur a terme per a donar suport les persones cuidadores són molt heterogènies, plantegen objectius diferents, amb una gran varietat de continguts i de formats d'actuació que es poden desplegar al mateix temps i combinar entre si. Però totes tenen com a objectiu modular o eliminar els efectes negatius de l'atenció o previndre'n l'aparició, per a cuidar-se a si mateix i al seu familiar. A més, hem de tindre en compte que les necessitats dels cuidadors són individuals i poden canviar amb el temps⁵⁵, per açò és important estar alerta als canvis que es produïsquen perquè les intervencions responguen a eixes necessitats concretes. Les intervencions amb les persones cuidadores més habituals en el nostre context serien²⁰:

- L'atenció de la salut física i mental
- Les intervencions psicoeducatives:
 - Informatives
 - Formatives
 - De suport emocional
- Els servicis de suport formal
- Els servicis de suport informal



6.3.1 L'ATENCIÓ DE LA SALUT FÍSICA I MENTAL

Les intervencions per a atendre els problemes de salut de les persones cuidadores es fan des de l'**Equip d'Atenció Primària (EAP)**. Els professionals referents organitzaran l'atenció dels problemes de salut actuals i dels derivats de l'impacte de cuidar, així com la prevenció dels efectes negatius de l'atenció. En els casos que ho requerisquen, es facilitarà l'accés a l'atenció hospitalària.

Des d'atenció primària s'intentarà ajustar i agrupar les cites en la consulta i agilitzar els tràmits burocràtics de manera que es faciliten les tasques i es reduïsquen els temps per a no sobrecarregar la persona cuidadora.

De vegades, poden requerir atenció en les **Unitats de Salut Mental (USM)** per problemes específics de salut (com ara depressió, ansietat), anteriors al rol de cuidador o que en són conseqüència. La inadaptació al rol, amb repercussió greu en la qualitat de vida, o la comorbiditat són susceptibles de ser tractades per l'equip de salut mental per mitjà d'una intervenció psicoterapèutica individual o grupal, amb l'objectiu d'aconseguir la millor adaptació possible de les persones cuidadores a la situació d'estrés a què s'enfronten.

Des de les **Unitats d'Hospital a Domicili (UHD)** també es presta atenció a la família i al cuidador de pacients amb malaltia mental greu amb intervencions com:

- Informació sobre l'evolució del pacient.
- Valoració sistemàtica a tots els cuidadors principals de pacients crònics (Zarit).
- Assessorament en el maneig de situacions problemàtiques.
- Prevenció de la claudicació familiar.
- Previsió del dol patològic i preparació per a l'èxitus.

6.3.2 LES INTERVENCIIONS PSICOEDUCATIVES: INFORMATIVES, FORMATIVES I DE SUPORT EMOCIONAL

El seu objectiu és proporcionar informació sobre la malaltia del pacient dependent, les seues conseqüències i el maneig dels diversos problemes, a més d'entrenament en habilitats per a cuidar i cuidar-se millor.

Les intervencions psicoeducatives es fan per a cobrir les demandes d'informació i capacitat que garantisquen unes atencions adequades, però des del reconeixement i la valoració de les tasques que fa, establint una comunicació amb la persona que cuida que permeta la seua participació en la presa de decisions, una major percepció de control i implicació en l'atenció.

Per a adaptar-se millor a les circumstàncies de cada cas, les intervencions psicoeducatives es poden fer en diferents modalitats o formats: individual, familiar i grupal,

La **intervenció individual** es fa directament i de forma personalitzada sobre la persona cuidadora, ja siga en el domicili propi o en la consulta del centre.

La **intervenció grupal** requereix l'organització de tallers, amb la participació d'un nombre limitat de persones cuidadores amb necessitats comunes. El format grupal proporciona l'oportunitat d'aprendre noves formes d'actuar, a través de la pràctica de les estratègies i tècniques plantejades pels professionals i dels suggeriments proporcionats per altres cuidadors a partir de la seua experiència.

En algunes ocasions, el professional detecta la necessitat d'implicar-hi altres familiars o de resoldre qüestions relacionades amb l'atenció que afecten diversos membres de la família. En estos casos, optarà per una **intervenció familiar**, convocant els membres adequats de la família per a abordar amb ells la resolució col·lectiva de la situació.



D'altra banda, les intervencions poden combinar-se, de manera que un cuidador familiar principal pot ser atés bé de forma individual en la consulta, bé amb la família o bé participant en un taller de persones cuidadores.

Quant a l'objectiu i el contingut, les intervencions psicoeducatives poden ser informatives, formatives i de suport emocional.

INFORMATIVES

En este tipus d'intervenció s'oferix a la persona cuidadora, de forma individual o en grup, informació a través de diferents vies:

- Material audiovisual: CD, DVD, pàgines *web*...
- Material escrit: fullets, díptics, guies, llibres, revistes...
- De forma presencial, promoguts pels professionals, les associacions o els grups d'ajuda mútua.

La informació per a les persones cuidadores es realitzarà de forma progressiva i estructurada, tenint en compte la diversitat de continguts segons la malaltia, de les atencions necessàries i de les necessitats individuals. Generalment, s'hi inclouen els continguts següents:

o Informació sobre les malalties i les necessitats que planteja la persona cuidada

- Característiques de les malalties: símptomes rellevants, signes d'alerta, gravetat, pronòstic.
- Evolució previsible del pacient segons la fase en què es troba.
- Tipus d'atencions que necessita: higiene personal, mobilitzacions, cures, administració de medicaments, maneig de tecnologia...
- Dificultats per a prestar les atencions i possibles ajudes tècniques.
- Qüestions legals i econòmiques que poden sorgir: tutela, voluntats anticipades, consentiments, ajudes que es poden sol·licitar.

o Informació per a cuidar-se, autoatenció

- Higiene postural
 - Postures correctes en la mobilització del pacient
 - Conseqüències d'una higiene postural inadequada
- Alimentació equilibrada
 - Educació sobre una dieta variada
 - Planificar una aportació hídrica adequada

- [illegible]

- 

#

- #

#

#

#

-

- Administració de medicaments
- Úlceres
- Mobilitzacions
- **Manejar els símptomes en l'atenció del pacient**
 - Control de símptomes habituals
 - Reconéixer signes d'alerta: dolor, dispnea, edemes, nàusees, vòmits, diarrea, febra, cansament, deshidratació, confusió o incoherència al parlar, etc.
 - Pautes de resposta davant dels signes d'alerta, situacions en què s'ha de sol·licitar assistència
- **Oferir suport emocional al pacient**
 - Expressar afecte, comprensió.
 - Mostrar interès per les seues necessitats i desitjos.
 - Establir una relació de confiança i sinceritat perquè puga expressar les seues preocupacions o pors
 - Reconéixer els esforços que fa, motivar-lo o motivar-la
 - Mantindre contacte físic
- **Facilitar la comunicació amb el pacient**
 - Escolta activa, usar un llenguatge senzill, donar temps per a les respostes, observar amb atenció el seu estat emocional per a interpretar-lo de forma adequada, buscar temes de conversació, revisar fotos, etc.
 - Aspectes específics de la comunicació amb pacients amb problemes visuals, auditius, demència, trastorn mental greu...
- **Afavorir la independència i l'autoestima**
 - Estratègies per a afavorir la independència: proporcionar només l'ajuda que necessita, ajudar-lo a començar, preparar l'activitat perquè li resulte més fàcil, mantindre rutines, utilitzar ajudes tècniques, animar-lo...
 - Estratègies per a afavorir l'autoestima: permetre que prenga les decisions que l'afecten, consultar-lo, fer que se senta útil, que assumisca responsabilitats, reforçar el que fa bé...
- **Manejar els comportaments difícils**
 - Deambulació



- Agressivitat verbal o física
- Rebuig de les atencions
- Conductes inapropiades

▪ ***Final de vida i pèrdues***

- La mort en la societat actual
- Pors de la persona malalta i de la persona cuidadora
- El procés de dol
- Comiat del familiar

▪ ***Adaptar la vivenda i eliminar els riscos per a facilitar les atencions:*** rampes, banyeres, accessos, endolls, il·luminació...

En els annexos, s'oferix més informació per a ajudar a programar les intervencions formatives:

Annex VI: proposta de contingut per blocs temàtics.

Annex VII: model per a desplegar metodològicament el contingut d'una unitat didàctica.

Annex IX: recomanacions per a actuar amb pacients amb deteriorament cognitiu o demència.

Per a aprofundir els continguts, consulte les guies incloses en la bibliografia recomanada.

SUPORT EMOCIONAL

Les intervencions programades de suport emocional es dirigeixen a millorar el malestar emocional de la persona cuidadora. En funció de les necessitats i de l'organització, poden ser individuals o grupals, i combinar-se amb accions informatives i formatives. Es tracta, en la majoria dels casos, d'alteracions lleus o trastorns adaptatius relacionats amb la situació personal, familiar i social que està vivint la persona cuidadora (especialment frustracions, conflictes interpersonals i pèrdues), que no suposen una patologia, però comporten un grau de desassossec important que fa molt convenient atendre'ls i tractar-los. Les tècniques i estratègies habitualment utilitzades per a millorar el malestar emocional permeten oferir una resposta eficaç, no farmacològica, per a resoldre els problemes. Estan basades en els recursos personals propis, emfatitzen la comprensió de les circumstàncies relacionades amb el malestar, identifiquen els sentiments i els

#

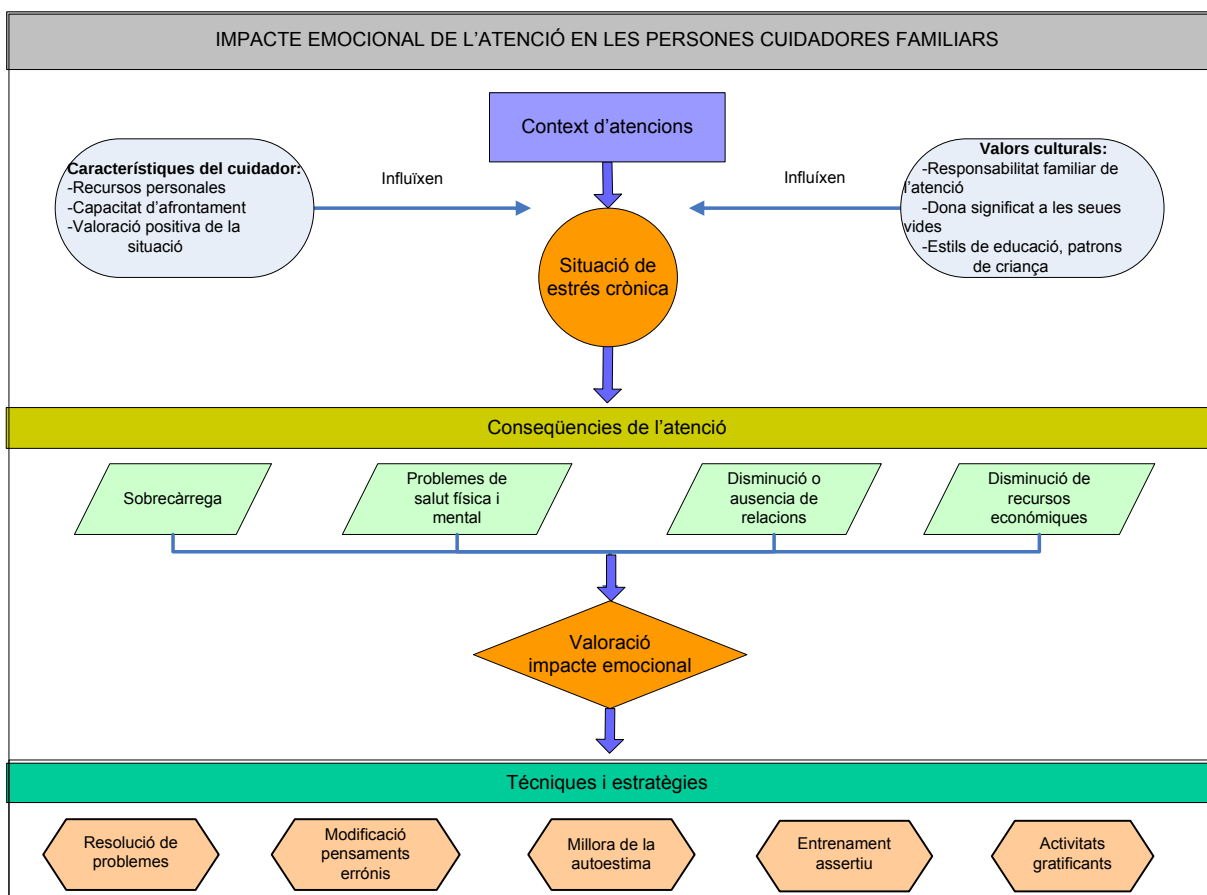


#

problemes recents que poden estar afectant-lo i demanen la seua participació activa en la busca de solucions als problemes. Ajuden a “cuidar-se millor” i van dirigides a:

- la resolució de problemes
- el maneig de pensaments erronis i control de les emocions
- l'aprenentatge de tècniques de relaxació
- la millora de l'autoestima
- les habilitats de comunicació
- l'ensinistrament a fer activitats agradables

De forma esquemàtica, describimos a continuación el impacto que provoca en las personas cuidadoras una situación de estrés crónica como es el cuidado. En ese contexto influyen tanto las características de la persona cuidadora (recursos personales, estrategias de afrontamiento y valoración positiva de la situación) como los valores culturales de la sociedad en la que vive (lo que piensa, siente y hace en relación con el cuidado). Las consecuencias que se derivan de esta situación, en ocasiones, pueden provocar un impacto emocional, que requiere una valoración para determinar el tipo de técnicas y estrategias más indicadas para intervenir en cada caso.



A continuació, es descriuen breument algunes de les tècniques i estratègies esmentades, que poden ser útils en les intervencions amb els cuidadors.



HABILITATS PER A LA RESOLUCIÓ DE PROBLEMES	
OBJECTIU	
1. Aprendre a identificar problemes i a solucionar-los.	
CONTINGUTS	
Estratègies d'afrontament	
Per afrontament s'entén els esforços que fa un individu per a manejar problemes i emocions que generen malestar i que poden influir sobre l'aparició i la intensitat de les conseqüències físiques i psicològiques associades a l'estrés. En el cas de les persones cuidadores, els recursos d'afrontament consisteixen en un conjunt complex i dinàmic de respostes cognitives, afectives i conductuals dirigides a regular les seues emocions, solucionar o millorar els problemes que sorgixen en el dia a dia i mantindre la resistència psicològica i la fortalesa necessària per a mantindre's en el paper de cuidador durant un període de temps prolongat. Com ens enfrontem a les situacions que ens provoquen frustració i malestar? Algunes no poden ser canviades, però altres sí. Davant de situacions problemàtiques, poden donar-se diverses respostes possibles: - Evitació, fugida. No ajuda a la solució del conflicte, únicament contribuïx a augmentar la frustració. - Intentar sentir-se millor (que no ens afecte negativament). Utilitzant la relaxació, augmentant les activitats agradables i modificant els pensaments inadequats que el fan sentir-se malament. - Canviar la situació, usant la solució de problemes, o la comunicació assertiva.	
TÈCNICA DE RESOLUCIÓ DE PROBLEMES	
Tècnica per a facilitar la busca de solucions a situacions a què les persones no saben com enfrontar-se. L'objectiu és adquirir una sèrie d'habilitats i estratègies per a enfrontar-se a situacions difícils. Esta tècnica consta de quatre etapes: 1. Ajudar-lo a definir i formular el problema Quan un problema està ben definit i delimitat, la seua importància disminúix. Si especifiquem el que succeïx serà més fàcil trobar-hi una solució. - Arreplegar informació sobre el problema: qui hi està implicat?, què està succeint?, on?, causes possibles?	



- Canviar els conceptes vagues o ambigus per altres d'específics i concrets.
- Separar la informació rellevant de la irrellevant, evitant suposicions, inferències...
- Establir una meta en termes específics, realistes i concrets (què és el que es vol aconseguir o assolir al resoldre el problema).

2. Ensenyar-li a generar solucions alternatives

L'objectiu és identificar o generar el nombre més gran possible d'alternatives per a solucionar la situació problemàtica. Totes les solucions que se li ocrreguen valen. Com més solucions tinga, més probabilitats hi haurà que la millor solució en siga una.

3. Ensenyar-li a prendre decisions

El primer pas és descartar les alternatives de solució òbviament negatives, que generarien problemes encara majors. Per a valorar les restants, convé preguntar-se: quins avantatges obtindré amb cada una?, quins costos, a curt i a llarg termini, em generarà?, quins inconvenients té cada una de les alternatives?

4. Elecció, posada en pràctica i verificació de la solució

Primer, s'imagina donant solució al problema. Imaginarà que ja ha triat la millor alternativa i pensarà què ocorre al posar-la en pràctica. Li pareix la més apropiada? Sí que és així, eixa serà la nostra opció.

Una vegada triada l'alternativa de resposta, s'ha de programar i planificar com, quan i on es durà a terme. S'ha d'establir un període de temps durant el qual es posarà en pràctica i que permeti aplicar-la continuadament i constatar que és eficaç.

RESOLUCIÓ DE PROBLEMES				
DEFINICIÓ DEL PROBLEMA	ALTERNATIVES POSSIBLES	VALORACIÓ DE LES SOLUCIONS		SELECCIÓ MÉS ADEQUADA
		AVANTATGES	INCONVENIENTS	
Necessite que algú cuide ma mare per a poder fer exercici, dl-dm-dv de 17 a 19 hores	1. Puc demanar-li-ho al meu marit	- Està disposat a ajudar-me. - Ma mare està ben atesa. Sap les atencions que necessita.	- Té un horari molt canviant. Hi haurà dies que no arribarà a temps.	Després de comentar-ho amb tots, acordem: - Dilluns i dimarts, es relleven els meus fills fins que arribi son pare - Divendres se n'encarrega el meu germà.
	2. Demanar-los-ho als meus fills	- Poden organitzar-se entre ells. - Compartirien temps amb la iaia.	- No em quede tranquil·la. - Tenen moltes activitats. - Són moltes	
	3. Demanar-li-ho al meu germà	- No treballa a les vesprades. - Compartiria temps amb sa mare	- Viu lluny. - Arreplega alguns dies la seua néta de l'escola.	
	4. Contractar algú per a cuidar-la.	-No hauria de demanar-li-ho a ningú. - Tots tindriem més temps.	- És car. - No estaria tranquil·la - No vull deixar a algú estrany a casa. - Ma mare no vol quedar-se amb	



MODIFICACIÓ DE PENSAMENTS ERRONIS	
OBJECTIUS	
1. Disminuir la irritabilitat, el nerviosisme. 2. Aprendre a modificar pensaments disfuncionals.	
CONTINGUTS	
Pensaments disfuncionals, erronis o irracionals Les actituds o pensaments disfuncionals han sigut assenyalats com un factor de risc o de predisposició per al patiment de trastorns emocionals com ara la depressió o l'ansietat. Estos pensaments disfuncionals sobre l'atenció, en el cas de les persones cuidadores, poden actuar com a barreres o entrebancs per a adaptar-se a les demandes de l'atenció. La intervenció a nivell cognitiu amb cuidadors, per a modificar pensaments disfuncionals, és un pas previ per a la promoció de formes adaptatives d'afrontament de l'atenció, com ara la busca de suport, tindre temps lliure per a descansar o per a fer activitats plaents, etc. Alguns d'estos pensaments que poden presentar-se en les persones cuidadores i que de vegades són la causa de la tensió són, per exemple: - Creure que hauria d'atendre ella només el seu familiar, sense “molestar” a altres i sentir-se malament quan pensa que no podrà continuar fent-ho durant molt més temps. - Pensar que els altres familiars haurien de col·laborar més en les atencions del malalt i sentir-se profundament molest quan no ho fan. - Tindre la idea que hauria d'haver-hi justícia en la vida i després pensar com està de mal repartit el món i en la injustícia d'haver de suportar la càrrega de l'atenció. - Pensar que la persona malalta fa coses a propòsit per a enfadar-la, que podria fer les coses si volguera però no li dóna la gana de fer-les. - Creure que és precisament amb el cuidador amb qui pitjor es comporta la persona cuidada. Drets del cuidador Es tracta d'una llista de recomanacions expressades en forma de drets que poden ajudar a entendre i afrontar les tensions que s'originen durant l'atenció: - Cuidar de mi mateix, dedicar temps i fer activitats simplement per a mi, sense sentiments de culpa o de por i sense autocrítica.	



- Mantindre facetes de la meua pròpia vida que no incloguen la persona que cuide, just com ho faria si eixa persona estiguera sana.
- Experimentar sentiments negatius (tristesa, ràbia o enuig) per veure malalt o estar perdent una persona estimada.
- Resoldre per mi mateix allò que siga capaç i preguntar i demanar ajuda a altres persones per a resoldre allò que no comprenc, reconeixent els límits de la meua resistència i força.
- Ser tractat amb respecte per aquells a qui demane consell i ajuda.
- Dir “no” davant de demandes excessives, inapropiades o poc realistes.
- Cometre errors i ser-ne disculpat.
- Admetre i expressar sentiments, tant de positius com de negatius.
- Anar aprenent a poc a poc, perquè ningú ho sap tot i es necessita temps per anar aprenent les coses noves.

TÈCNIQUES

1. Control de la respiració. Aprendre a controlar el nerviosisme i la tensió. Entrenament en control de la respiració:

- Detectar senyals de tensió. Nuc en l'estómac, opressió en el pit, tensió en la mandíbula, en les cervicals, posar-se roig, etc.
- Identificar la relació entre tensió interior (ment) i tensió exterior (cos). Si el nostre cos està relaxat, nosaltres ens sentim més relaxats.

Exercicis

1. Aconseguir que l'aire inspirat es dirigisca a la part inferior dels pulmons. Col·locar una mà sobre el ventre.
2. Aconseguir una espiració completa, regular i lenta.
3. Aconseguir una alternança respiratòria adequada. Fer la respiració com un continu, sense marcar els tres temps i eliminant els sons.

Es poden afegir activitats que l'ajuden a sentir-se més calmat: escoltar música, fer un passeig, pensar en quelcom agradable, etc. Practicar exercicis de control de la respiració una vegada al dia, buscant el moment en què el familiar estiga tranquil. És prou amb 10 minuts, intercalant descansos. Aprendre a controlar el nerviosisme i la tensió: entrenament en control de la respiració.

2. Manejar pensaments disfuncionals, erronis o irracionals

Pas 1. Explicar-li al cuidador què és un pensament erroni

#

#



#

#

Són els pensaments i sentiments lesius que no es corresponen amb la realitat objectiva de la situació que els genera i que apareixen de forma constant o obsessiva.

Pas 2. Explicar-li al cuidador la relació pensament > emoció > acció

L'ambient, és a dir, les coses que ens passen, influïxen en com ens sentim. Influïx en la mesura en què nosaltres fem unes coses o altres i pensem unes coses o altres sobre el que succeïx. Per exemple:

- **Influència de l'ambient en com ens sentim**: si et toca la loteria, si et fan un regal, si et presenten una factura inesperada, si has d'anar al dentista. Com ens sentiríem?

- **Influència del que pensem sobre el que ocorre**: ens sentim tristos quan creiem que hem perdut algú o alguna cosa, frustrats quan pensem que les nostres expectatives no s'han complit, nerviosos quan creiem que ens espera algun perill, desil·lusionats, desesperançats, iracunds, quan creiem que s'ha comés una injustícia.

- **Influència del que fem en com ens sentim**: el que fem influïx en com ens sentim. Després d'una discussió, queda una sensació desagradable, en canvi, després de fer una cosa agradable, com ara passejar, anar al cine, xarrar amb amics, un se sent bé, a gust.

Situació	Pensament	Emoció	Comportament
Cuide al meu familiar sense ajuda	És una injustícia	Enuig, rebuig	Aïllament
No controla l'esfínter	Ho fa a propòsit	Ira, enuig	Crits, insults...

Pas 3. Ajudar-lo a reconèixer els seus pensaments erronis

Analitzar les raons per les quals ens sentim frustrats i enfadats en el nostre paper de cuidadors.

1. Fonts de tensió

- Certes situacions que superen, almenys momentàniament, la nostra capacitat de manejar-les correctament.

“Just quan acabe de netejar-lo, s'ha llevat el bolquer i ho ha embrutat tot.”

“La xica que venia a ajudar-me ha telefonat per a dir-me que ja no pot continuar venint”

- Els nostres pensaments, punts de vista, creences i expectatives sobre una situació.

“Estic sola en açò, ningú no m'ajuda”

“Per què tot em passa a mi?”

- Les nostres accions, el que fem o deixem de fer davant de determinades situacions.

“No dic res perquè, si no, és encara pitjor”

“No puc eixir de casa”

2. Llista dels seus pensaments erronis - Pensaments i sentiments de culpa, rancor, ràbia, ira, vergonya, soledat, tristesa. Pas 4. Recordar-li els seus drets com a cuidador Pas 5. Debat per a transformar eixos pensaments i sentiments El debat és la forma de qüestionar els pensaments que ens causen malestar. Es tracta de preguntar-nos sobre l'evidència "a favor" del pensament, així com l'evidència "en contra". Buscar evidències a favor dels pensaments que ens originen emocions fortes de tristesa, enuig, irritació, etc., no ens costa molt. De fet, ens resulta fàcil trobar raons per a pensar comensem. És més difícil trobar evidència en contra d'estos pensaments que ens generen malestar. S'exposen a continuació alguns d'estos pensaments i el qüestionament que se'n pot fer a través del debat:
Pensament: "algú o alguna cosa «caldría que fóra» o «hauria de ser» diferent del que és" Debat Les coses poden ocórrer de diverses maneres. Algunes ens pareixen millors, més convenients... però pot ser que les coses ocórreguen de forma diferent. Les coses no han de ser d'una determinada manera, poden ser-ne de moltes diferents. Cal diferenciar els "hauria de" dels "m'agradaria". Pensament: "és egoista que un cuidador dedique temps per a si mateix tenint un familiar malalt i necessitat" Debat - Cuidar d'un mateix és positiu per a cuidar de la persona malalta. - Els comportaments saludables repercutixen en la salut mental dels cuidadors: l'estrés disminueix. - Les activitats gratificants i les relacions socials redueixen els sentiments negatius associats a l'atenció. Pensament: "només la persona malalta sap cuidar del seu familiar malalt". Debat

#



#

Tots podem aprendre. Rebre ajuda és un respir. Cuidar és una experiència vital molt satisfactòria.

Pensament: “un bon cuidador mai ha d'enfadar-se o perdre el control amb la persona que cuida”

Debat

El rol de cuidador és estressant. És normal que es produïska, estan sotmesos a una gran pressió. Hi ha múltiples canvis com a conseqüència de la malaltia. Este pensament es deriva d'un sentiment d'obligació de fer les coses d'una manera predeterminada.

Pensament: “davant dels errors comesos, afirmar que qui els fa mereix «reprovació» i pot qualificar-se'l d'inútil, menyspreable, etc.”

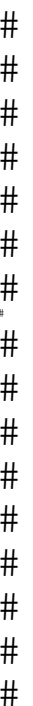
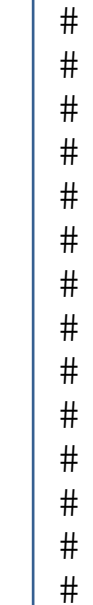
Debat

Ens fixem només en aspectes negatius i estem dient amb estos qualificatius que eixa persona ha sigut així, continua sent d'eixa manera i continuarà sempre sent així. No estarem sent poc objectius al considerar així eixa persona? És una actitud molt perfeccionista i deriva d'expectatives no realistes.

Pensament: “un bon cuidador només ha de demanar ajuda a altres persones en els casos en què no sàpia com resoldre una situació”

Debat

La sobrecàrrega pot ser alleujada si es compta amb ajuda apropiada. El grau d'ajuda pot determinar si es manté el rol de cuidador.



TÈCNICA

Es poden fer diversos exercicis, preferentment en grup, per a donar i rebre informació positiva que millori el nostre autoconcepte.

- 1. Reconéixer qualitats, aspectes positius, èxits... propis i d'altres**
 - Ser conscients de coses que faig bé, d'èxits recents, d'aspectes que he millorat, situacions que he superat...
- 2. Verbalitzar-los davant del professional o el grup**
 - Expressar qualitats positives de mi mateix i dels altres.
 - Expressar coses que m'agradaria canviar o millorar.
 - Parlar sobre coses que s'han superat i han sigut acceptades sobre el nostre aspecte, el nostre caràcter o la nostra vida.
 - Parlar sobre la meua afectivitat: si som expressius i afectuosos o si ens costa ser-ho...
 - Practicar l'abraçada amb altres persones del grup.
- 3. Professionals o el grup poden reforçar allò positiu per al cuidador**

##

#



#

HABILITATS DE COMUNICACIÓ	
OBJECTIU	
Aprendre estratègies de comunicació assertiva.	
CONTINGUT	
El rol de cuidador principal suposa no sols enfrontar-se a situacions problemàtiques plantejades directament en l'atenció de la persona malalta, sinó que també implica afrontar situacions potencialment conflictives, tant en el si familiar com en l'àmbit sanitari (visites al metge, demanda d'informació) o en el social (busca d'ajudes econòmiques, contacte amb associacions de familiars, conductes problemàtiques de la persona malalta en públic). Per a tractar de canviar les situacions que ens provoquen malestar, és necessari comunicar-se de manera assertiva. La comunicació assertiva és definida com les conductes emeses per un individu en un context interpersonal que expressen els sentiments, actituds, desitjos, opinions o drets d'eixe individu, d'una manera no ofensiva, respectant eixes conductes en els altres, i que ajuda generalment a resoldre els problemes immediats de la situació, mentres minimitza la probabilitat de problemes futurs.	
TÈCNICA DE COMUNICACIÓ ASSERTIVA	
Hi ha tres formes de comunicar-se amb els altres: passiva, agressiva i assertiva. Ningú és totalment passiu, agressiu o assertiu a l'hora de comunicar-se, però sí que solem tendir a utilitzar més l'un o l'altre tipus de comunicació. L'important és adonar-se'n i tractar d'utilitzar en la majoria de les ocasions una comunicació assertiva, que respecte a qui parlem i que també mostre que tenim respecte per nosaltres mateixos. Comunicació assertiva Quan ens comuniquem de manera assertiva, el missatge que transmetem és: "Entenc que tu pugues pensar i sentir de manera diferent, però açò és el que jo pense i açò és el que jo sent. Així és com veig la situació". Este missatge expressa els nostres pensaments i sentiments, sense humiliar ni rebaixar l'altra persona i sense tampoc humiliar-se o rebaixar-se un mateix. La comunicació assertiva no és fàcil. És important seguir els consells següents: 1. Tindre clar el que es vol dir (al pacient, professionals, familiars...) o es vol aconseguir. 2. Escoltar de forma activa al pacient i atendre la comunicació no verbal. 3. Posar-se en el lloc del pacient ("entenc que a tu t'agradaria, però...", "comprenc els teus motius per a..., però intenta entendre'm").	



PROGRAMAR I REALITZAR ACTIVITATS GRATIFICANTS	
OBJECTIU	
Incrementar el temps que es dedica a un mateix per a activitats gratificants.	
CONTINGUT	
Les activitats agradables i desagradables en la nostra vida afecten el nostre estat d'ànim, com ens sentim. Si participem en activitats que resulten agradables més sovint, el nostre estat d'ànim serà més positiu. Les activitats d'oci i socials reduïxen els sentiments negatius associats a l'atenció. Entre les activitats agradables, és aconsellable incloure'n alguna que implique exercici físic, ja que l'exercici ajuda a alliberar tensions, posa en circulació pel nostre cos endorfines i fa que el nostre estat d'ànim millori.	
TÈCNICA	
1. Demane al cuidador que faça una llista d'activitats agradables Caldrà tindre en compte: • Triar activitats agradables realistes. • Augmentar la freqüència de les activitats agradables. • Triar les activitats que no costen molt esforç i que li resulten altament satisfactòries.	
2. Portar un registre de les activitats agradables fetes o no El seguiment de les activitats agradables i de l'estat d'ànim es realitzarà a través d'un registre diari, on estaran apuntades les activitats diàries realitzades i les que no s'han fet que estaven programades. S'intentarà que tots els dies hi haja almenys un parell d'activitats agradables. Al final del dia, es puntuarà de l'1 al 10 l'estat d'ànim percebut.	
3. Revisar i actualitzar la llista d'activitats agradables Cada setmana es pot revisar la llista per afegir-hi noves activitats o incrementar les que ja tenim. El criteri d'elecció ha de ser: major satisfacció i menor dificultat.	
4. Ajudar-lo a relacionar activitats agradables i estat d'ànim El propòsit d'anotar l'estat d'ànim i les activitats agradables és perquè siga conscient de la relació entre l'estat d'ànim d'un dia determinat de la setmana i les activitats que haja fet eixe dia.	



6.3.3 ELS SERVICIS DE SUPORT FORMAL (RESPIR PER A LA PERSONA CUIDADORA)

Els professionals de treball social poden facilitar l'accés a la prestació de suports per part del sector social per a suplir temporalment les funcions dels cuidadors familiars. Estos servicis són considerats com una ajuda complementària, que contribuïx a mantindre la continuïtat de l'assistència en el domicili i retardar la institucionalització. Oferixen servicis que milloren la qualitat de l'atenció rebuda pel pacient i faciliten que les persones cuidadores disposen de manera programada de temps lliure per a descansar o per a activitats lúdiques, socials, etc., que no poden fer habitualment. Es tracta dels anomenats "servicis de respir", entre els qual trobem els següents²⁹:

- **Centres de dia o de nit**

Oferixen una atenció integral durant el període diürn o nocturn a les persones en situació de dependència, amb l'objectiu de millorar o mantindre el millor nivell possible d'autonomia personal i donar suport a les famílies o cuidadors. Cobrixen, des d'un enfocament biopsicosocial, les necessitats d'assessorament, prevenció, rehabilitació, orientació per a la promoció de l'autonomia i atenció assistencial i personal.

- **Servici d'ajuda a domicili (SAD)**

Conjunt d'actuacions dutes a terme en el domicili de les persones en situació de dependència a fi d'atendre les seues necessitats de la vida diària, prestades per entitats o empreses acreditades per a esta funció. Inclou:

- a) Servicis relacionats amb l'atenció de les necessitats domèstiques o de la llar: neteja, llavada, cuina o altres.
- b) Servicis relacionats amb l'atenció personal, en les activitats de la vida diària.

- **Estada temporal en residències**

Estades temporals per convallescència del pacient, períodes de descans del cuidador (vacacions, caps de setmana) o malalties dels cuidadors.

Els servicis formals de suport són poc coneguts pels cuidadors i inclús, quan són coneguts, no són molt utilitzats. En el nostre context sociocultural, una de les raons que pot explicar la poca utilització d'estos recursos formals²⁰, al costat de l'accessibilitat econòmica, és la creença que suposen desentendre's o abandonar el familiar. La utilització d'estos servicis es considera com l'últim recurs, davant de situacions crítiques, quan no queda cap altre remei, i pot generar inclús sentiments de culpa. Quan els disfruten, els servicis de respir són molt apreciats per les persones cuidadores, generen

una gran satisfacció, però, paradoxalment, no sempre aconseguixen disminuir la sobrecàrrega del cuidador ni la seua problemàtica emocional²⁰, sobretot en els casos en què la utilització d'estos servicis es retarda fins que les persones dependents presenten un alt nivell de deteriorament.

En la nostra comunitat, comptem també amb programes de suport dirigits a les persones majors dependents que repercutixen positivament en la qualitat de vida de les persones cuidadores, com són la teleassistència domiciliària, el programa “Menjar a casa” (oferix un àpat diari), el programa “Major a casa” (menjar, neteja de la llar i bugaderia) i el programa “Bo Respir” (ajudes econòmiques per a finançar estades en residències de caràcter temporal: mensual, caps de setmana o dies).

6.3.4 ELS SERVICIS DE SUPORT INFORMAL

Amb la col·laboració de professionals de treball social, es pot posar en contacte cuidadors amb diferents organitzacions de la comunitat per a obtindre servicis de caràcter no remunerat.

VOLUNTARIAT

Persones, organitzacions o associacions (Creu Roja, Càritas, associacions de veïns, ames de casa, de malalts i familiars...) sense finalitat lucrativa que proporcionen suport al cuidador en les tasques d'atenció i faciliten que puguem acudir a la consulta, a tallers, o disposar de temps lliure.

GRUPS D'AJUDA MÚTUA

Els grups d'ajuda mútua (GAM) estan compostos per una agrupació de persones que compartixen una mateixa problemàtica i tenen com a finalitat ajudar-se mútuament. Estos grups aprofiten la necessitat natural del ser humà de compartir, buscar contacte i confiar en altres persones davant d'una situació d'alegria, tristesa, malaltia, perill o ansietat. L'ajuda mútua és un intercanvi, donar i rebre, entre dos o més persones, amb resultats positius per a la salut pròpia i amb repercussió en el benestar social de la comunitat. La participació en els GAM és lliure i es caracteritza per la igualtat, reciprocitat horitzontal, simètrica i generalitzada entre els membres^{Error! Marcador no definido..}

En el cas dels cuidadors, els grups d'ajuda mútua són un lloc de trobada on es reuneixen per a obtindre suport, consell, protecció i acompanyament durant el procés de canvi en què han d'ajustar la seua vida a les limitacions que produïx la malaltia del familiar.

#

#



#

RECOMANACIONS

- És aconsellable i desitjable que les persones cuidadores participen en GAM, ja que aporten múltiples beneficis que els permeten afrontar millor la seua labor de cuidar i millorar la seua situació personal.
- És recomanable que en els GAM hi haja un professional que afavorisca i potencie les habilitats dels integrants del grup.
- Els professionals que dirigixen els grups d'ajuda més especialitzada han d'individualitzar les intervencions per a ser més eficaços.

6.4 FASE DE SEGUIMENT I AVALUACIÓSEGUIMENT

Les necessitats de la persona cuidadora van canviant a mesura que avança el procés de l'atenció, per la qual cosa es requereix una avaluació periòdica per a detectar-les com més prompte millor i dur a terme els ajustos necessaris en el programa d'intervenció. Per a garantir l'accessibilitat al cuidador en els moments de necessitat, és important **programar el seguiment**. Pot ser presencial, en visites domiciliàries o en la consulta, i a distància, a través de telefonades programades o de les noves tecnologies de la comunicació (correu electrònic, missatges SMS, WhatsApp...).

Durant la fase d'intervenció, és necessari **programar un seguiment** per a assegurar-nos, d'una banda, que els efectes són els previstos i, d'una altra, per a atendre les noves necessitats de la persona cuidadora, que van canviant al mateix temps que evoluciona la situació. Per a detectar-les com més prompte millor i dur a terme els **ajustos necessaris**, el seguiment ha de ser periòdic i pot ser presencial, en visites domiciliàries o en consulta, i a distància, a través de telefonades programades o de les noves tecnologies de la comunicació (correu electrònic, SMS, WhatsApp...).

AVALUACIÓ

L'avaluació de les intervencions amb els cuidadors ha de servir de suport al procés d'atenció, d'una banda per a comprovar que la nostra intervenció funciona i, d'una altra, per a aconseguir millorar-la. No hi ha cap manera única i òptima de dur a terme una avaluació que es puga aplicar a totes les situacions, per la qual cosa és important determinar quin n'és el propòsit, què es pretén mesurar (accessibilitat, resultats en salut, satisfacció...), quines preguntes (indicadors) plantejarem i quins mètodes proporcionaran informació útil i fiable. L'avaluació que proposem, en la pràctica, ha de servir per a valorar què ha de ser millorat o modificat per a augmentar l'adherència o participació dels cuidadors, la seua satisfacció amb el taller i l'impacte de la intervenció.

- **Adherència al programa**

Les persones cuidadores tenen dificultats per a acudir a les sessions, per açò és important adaptar la intervenció a la seua disponibilitat de temps. Es produeixen menys abandons en les intervencions individuals. Conèixer els motius de l'abandó pot ajudar-nos a conèixer els problemes i a buscar alternatives per al disseny d'intervencions

posteriors. Es proposen a continuació indicadors per a avaluar tant les intervencions individuals com les grupals:

- % contactes individuals o sessions grupals a què ha assistit.

$$\frac{\text{nombre de contactes individuals o sessions grupals a què ha assistit}}{\text{nombre total de contactes individuals o sessions grupals programades}} \times 100$$
- % de cuidadors que han completat el programa de intervenció individual o la intervenció grupal (taller).

$$\frac{\text{nombre de cuidadors que han assistit a totes les contactes/sessions del taller}}{\text{nombre total de cuidadors participants en el programa o en el taller}} \times 100$$
- % de cuidadors que han abandonat (una vegada iniciat el programa de intervenció o el taller)

$$\frac{\text{nombre de cuidadors que no han acabat el programa o el taller}}{\text{nombre total de cuidadors participants}} \times 100$$
- Motius de l'abandó de cada participant (valoració qualitativa)

• Impacte de la intervenció

Si es pretén conèixer els canvis produïts en les persones cuidadores per la intervenció, s'han de valorar les modificacions en els factors seleccionats que es pretenia millorar (comparant els resultats “pretest” i “posttest”).

És possible elaborar qüestionaris *ad hoc* si es vol avaluar, per exemple:

- Coneixements adquirits
 Per exemple: *sap fer les mobilitzacions de manera adequada?* Sí ☐ No ☐
- Canvi en els hàbits i estils de vida
 Per exemple: Té dificultats per a conciliar el son? Sí ☐ No ☐
- Grau d'autoatenció
 Per exemple: Disposa de temps d'oci? Sí ☐ No ☐

O bé es poden usar alguns dels qüestionaris estandarditzats disponibles:

- Càrrega subjectiva (Zarit o IEC)
- Suport social (Duke-UNK)
- Estat d'ànim (depressió, ansietat) (Goldberg)
- Qualitat de vida (COOP/WONCA)

- **Satisfacció**

És difícil que les persones cuidadores aconseguisquen beneficis d'un programa si no s'hi troben satisfetes, si no li acaben de trobar utilitat, si pensen que no és el que elles estan buscant, si no estan motivades per a seguir-lo i implicar-s'hi. És possible valorar la satisfacció per mitjà d'un qüestionari breu amb una escala d'1 a 4 (de «no gens» a «molt»), amb els ítems següents:

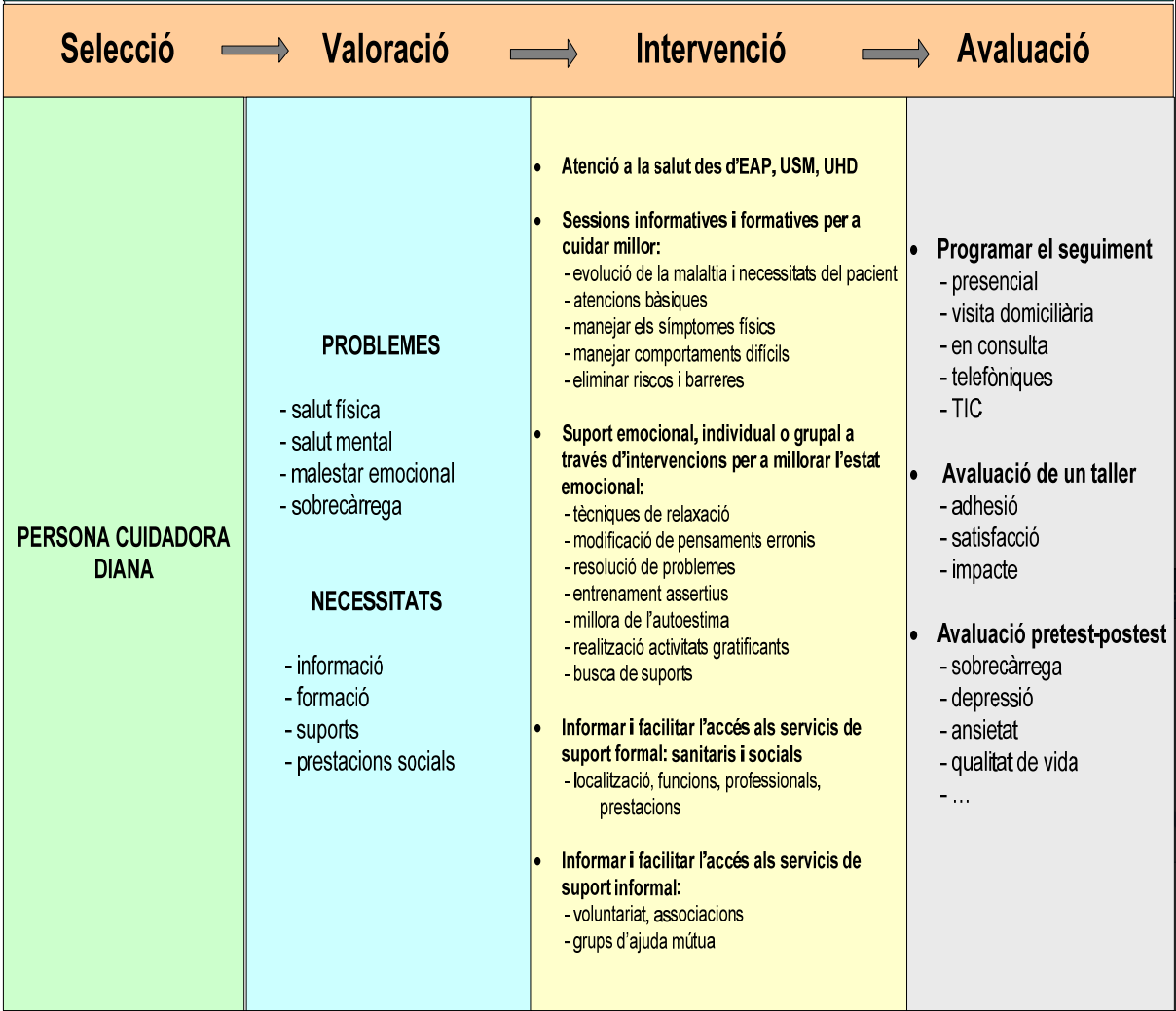
- Satisfacció amb l'ajuda:
no gens satisfet/a ☐ poc satisfet/a ☐ prou satisfet/a ☐ molt satisfet/a ☐
- Útil per als seus problemes:
no gens útil ☐ una mica útil ☐ prou útil ☐ molt útil ☐
- Recomanable per a altres:
no gens recomanable ☐ un poc recomanable ☐ prou recomanable ☐ molt recomanable ☐
- Satisfacció general:
no gens satisfet/a ☐ poc satisfet/a ☐ prou satisfet/a ☐ molt satisfet/a ☐
- Hi tornaria a participar:
sí ☐ no ☐

En avaluar l'efecte dels programes d'intervenció o els tallers sobre l'estat emocional de les persones cuidadores, és important tindre en compte que cuidar és un estressor crònic la presència del qual es manté durant i després de la intervenció i que, per als cuidadors més afectats a nivell emocional, resulta més difícil l'assimilació de conceptes i informació nous. Per tot això, de vegades l'objectiu de la intervenció es dirigeix a mantindre la seua estabilitat emocional i millorar la seua qualitat de vida.

D'altra banda, els participants en este tipus d'intervencions no sempre han d'estar afectats emocionalment; la finalitat en estos casos és previndre l'aparició dels efectes negatius de l'atenció, per açò en estos casos, l'avaluació "pretest" - "posttest" no inclouria l'estat d'ànim.

També hem de tindre en compte que les persones cuidadores poden necessitar més temps per a practicar i utilitzar les estratègies que se'ls han ensenyat, per la qual cosa una avaluació immediatament després de la intervenció no n'arreglaria totalment els efectes.

FASES EN L'ATENCIÓ DE LES PERSONES CUIDADORES



7. EVIDÈNCIES SOBRE LES INTERVENCIIONS I RECOMANACIONS

Els estudis realitzats sobre l'eficàcia i l'efectivitat de les intervencions amb persones cuidadores informals són, en general, escassos, principalment al nostre país. El mesurament dels resultats s'ha basat en:

- el retard de la institucionalització del pacient
- la disminució de la prevalença de l'ansietat o depressió entre les persones cuidadores
- la reducció de la sobrecàrrega

Entre les intervencions sobre les quals hi ha evidència, destaquen les d'informació, formació i suport emocional (psicoeducatives) i les psicoterapèutiques que es dirigixen a reduir el malestar del cuidador, que han sigut declarades "probablement eficaces"²⁰, d'acord amb els criteris de l'Associació de Psicòlegs Americans.

L'avaluació d'intervencions psicològiques revisades per la guia NICE conclou⁵⁶ que la psicoteràpia, i especialment la psicoteràpia cognitivoconductual, té un efecte beneficiós sobre els nivells de depressió, ansietat, sobrecàrrega i benestar del cuidador. L'efecte és més evident quan s'aplica a persones cuidadores més afectades, amb simptomatologia clínicament rellevant de depressió i ansietat⁵⁷. Les intervencions psicoterapèutiques que combinen psicoeducació, entrenament en maneig de símptomes i grups de suport són més eficaces per a millorar les manifestacions clíniques dels cuidadors⁵⁶.

Segons alguns estudis⁵⁸, este tipus d'intervencions psicoterapèutiques són les que aconseguixen majors millores en els casos d'estrés associat a l'atenció, aconseguixen reduir el malestar emocional i presenten un menor nombre d'abandons.

Per a Zarit⁵⁹, el limitat èxit de les intervencions amb persones cuidadores podria ser degut a la naturalesa multidimensional i complexa dels problemes a què s'enfronten i té com a conseqüència que no hi haja una única forma de cuidar i que, dins d'una mateixa situació d'atenció, puguin produir-se moltes variacions al llarg del temps. A més, la sobrecàrrega és una variable difícil de modificar, ja que és un element estressant que pot mantindre's al llarg del temps mentres duren les atencions.

Conèixer les limitacions que afecten l'eficàcia de les intervencions i tindre en compte algunes recomanacions per a millorar-ne l'impacte, ens pot ajudar a dissenyar



intervencions que obtinguen millors resultats. Algunes propostes en els estudis revisats serien³¹:

RECOMANACIONS

- **Els objectius d'una intervenció han de ser consistents amb les expectatives de les persones cuidadores.** Una adequada valoració del cuidador i de la situació d'atenció ajudarà a establir actuacions eficaces. Un objectiu fonamental és ajudar els cuidadors a entendre quines opcions de canvi poden esperar-se, segons de les condicions de deteriorament del curs de la malaltia.
- **Els continguts i objectius de la intervenció han d'adequar-se a les fases del procés de l'atenció (inicial, crítica, crònica i final)** que requereix cada pacient. Cal incidir en la importància dels continguts de prevenció en l'etapa inicial del procés.
- Les intervencions per a controlar l'estrés de les persones cuidadores obtenen millors resultats si es fan en una **fase primerenca de l'atenció**, abans que l'impacte de l'atenció els haja afectat emocionalment.
- **S'ha de dedicar més temps a l'entrenament de cada habilitat, centrant-se en les més rellevants per al cuidador o grup de persones cuidadores.** Els continguts dels programes d'intervenció poden ser molt variats i nombrosos i, tenint en compte la duració dels programes, el temps dedicat a l'aprenentatge d'habilitats sol ser insuficient per a consolidar l'aprenentatge.
- **Els programes d'intervenció breus que no suposen un factor d'estrés afegit són millor acceptats per les persones cuidadores.** És important adequar el format de les intervencions a les necessitats i característiques de les persones que atenen, especialment a la disponibilitat escassa de temps i la sobrecàrrega de tasques. Les intervencions amb contactes poc freqüents amb el cuidador i les que resulten llargues generen un nombre més gran d'abandons.
- **Intervencions dutes a terme per personal ben format** en habilitats específiques d'afrontament, control i solució de problemes emocionals.
- **Atenció integral.** Les dimensions implicades en l'atenció són nombroses, per açò és necessària una intervenció multidisciplinària i proporcionar una atenció integral a les persones cuidadores amb "paquets de mesures de suport"⁶⁰ que es complementen entre si i maximitzen l'eficàcia, adaptats a les necessitats físiques, psicològiques i socials del cuidador⁵⁵.

8. MESURES DE SUPORT PER A UNA ATENCIÓ INTEGRAL DE LA PERSONA CUIDADORA

El millor tractament de la sobrecàrrega que comporta el rol de cuidador és la prevenció, i la millor forma d'exercir esta prevenció és oferir-li suport integral^[Error! Marcador no definido.]. Entenem per suport a la persona cuidadora el conjunt de mesures dirigides a facilitar la seua labor de cuidar, fer més tolerable la seua tasca, afavorir el manteniment del temps lliure per a les activitats i necessitats pròpies i permetre-li descansar.

En el suport integral per a cuidar, es recomana considerar les accions següents:

MESURES DE SUPORT

- **Establir un programa d'acollida del pacient dependent i el seu cuidador** per part dels professionals de l'equip d'atenció primària (EAP), en col·laboració amb l'atenció hospitalària.
- **Informació personalitzada a cada nucli familiar.** Ha de ser clara i adaptada a qui la rep. Ha d'incloure informació sobre el tractament, el pronòstic i els recursos. Les sessions han de ser impartides per professionals dels equips d'Atenció Primària (EAP), i és aconsellable que hi assistisquen els familiars més directes. La informació sobre la malaltia hauria d'actualitzar-se en funció de les necessitats canviants del pacient i el grup familiar, d'una forma regular.
- **Formació dirigida a familiars cuidadors** per a previndre els problemes del dia a dia i per a actuar adequadament enfront de les dificultats que sorgisquen, a causa de l'alteració funcional, pèrdua de capacitats cognitives, trastorns de conducta, etc.
- **Assessorament** sobre recursos sanitaris i socials, econòmic, legal. En col·laboració amb altres fonts d'informació (GAM, associacions, institucions...).
- **Suport emocional a la persona cuidadora**, individual o grupal, a través de programes de suport emocional, intervencions psicoeducatives o grups d'ajuda mútua.
- **Accés als recursos necessaris en cada moment:** detectar necessitats, valorar les expectatives, comunicar els circuits, identificar els recursos apropiats (treballadors socials, hospital de dia, centre de dia, centre residencial temporal, atenció a les crisis...) i facilitar-hi l'accés.
- **Atenció als problemes de salut de la persona cuidadora**, en particular, els que poden aparèixer com a conseqüència de l'atenció: insomni, ansietat, depressió, dolor osteoarticular, etc.
- **Acompanyament en la fase final de la vida del pacient**, com a part de les cures pal·liatives i, si és el cas, de l'atenció del dol.

9. ANNEXOS

ANNEX I: INSTRUMENTS PER A LA VALORACIÓ DE LA PERSONA CUIDADORA

La informació que s'arregla en la història clínica de la persona cuidadora es pot obtenir usant diferents formats i mitjans: entrevistes, instruments d'avaluació (qüestionaris, escales, índexs...) ⁶¹. Proposem, a continuació, els d'ampli consens i ús generalitzat, disponibles en SIA-Abulcassis o pendent d'incloure'ls.

- Entrevista

Permet arregar informació rellevant sobre dades sociodemogràfiques relacionades amb la salut, el context d'atencions, i habilitats i coneixements, tant del cuidador com del pacient. És important que alguna de les entrevistes es faci en l'entorn del pacient, per observar-ne directament les característiques físiques, familiars i socials. L'accés al domicili i la formulació de preguntes personals pot, en alguns casos, entendre's com una intromissió en la intimitat, per la qual cosa és aconsellable demanar permís abans.

- Escala d'activitats bàsiques de la vida diària. Índex de Barthel ⁶²

És un instrument útil per a valorar la discapacitat funcional, mesura la capacitat de la persona per a dur a terme activitats bàsiques de la vida diària com ara menjar, llavar-se, vestir-se, arreglar-se, traslladar-se de la cadira al llit, pujar i baixar escales, etc. La informació s'arregla de forma directa a través del pacient o de la persona cuidadora. És fàcil d'aplicar i d'interpretar, pot detectar canvis i amb alt grau de fiabilitat i validesa. Permet puntuacions parcials de cada activitat, la qual cosa ajuda a conèixer les deficiències específiques de cada persona.

Interpretació:

Les puntuacions es mesuren per múltiples de 5 en una escala que va de 0 a 100 punts (de dependència absoluta a independència).

Dependència total: ≤15

Dependent greu: 20-35

Dependent moderat: 40-55

Dependent lleu: ≥60

- Escala d'activitats instrumentals de la vida diària. Índex de Lawton Brody ⁶³

Es tracta d'un qüestionari heteroadministrat que consta de huit ítems. Permet valorar la capacitat de la persona per a fer les activitats instrumentals, activitats necessàries per

a viure de manera independent en la comunitat, com ara la compra, preparar el menjar, manejar diners, usar el telèfon, prendre medicaments, etc. No té punts de tall. A major puntuació, major independència, i viceversa. El rang total és 8.

Interpretació:

Dones

Hòmens

Dependència total: 0-1

Dependència total: 0

Dependència greu: 2-3

Dependència greu: 1

Dependència moderada: 4-5

Dependència moderada: 2-3

Dependència lleu: 6-7

Dependència lleu: 4

Autonomia: 8

Autonomia: 5

La dependència en algunes de les activitats instrumentals indica risc de deteriorament. L'escala no resulta adequada per a avaluar la resposta al tractament o canvis funcionals a llarg termini.

- Valoració mental de l'àrea cognitiva. SPMSQ-Pfeiffer⁶⁴

Qüestionari ràpid i fiable per al cribratge de les alteracions cognitives en persones majors de 65 anys. Consta de deu ítems que puntuen quatre paràmetres: la memòria a curt termini, la memòria a llarg termini, l'orientació, la informació per a fets quotidians i la capacitat de càlcul. Escala validada al nostre país, és àmpliament utilitzada i senzilla d'administrar.

Interpretació:

S'avalua en funció dels errors:

- 0-2 normal
- 3-4 deteriorament cognitiu lleu
- 5-7 deteriorament cognitiu moderat
- 8-10 deteriorament cognitiu sever

El punt de tall recomanat seria de 3 o més errors, en el cas de persones que almenys sàprien llegir i escriure, i de 4 o més per a les persones analfabetes.

- Valoració de la sobrecàrrega objectiva

Per a mesurar la càrrega objectiva es proposa identificar i valorar els factors de l'atenció que han produït canvis en la vida i la llar de les persona cuidadores i que tenen un impacte negatiu. Oferim a continuació una taula de caràcter orientatiu que es troba en procés de validació.

FACTORS DE SOBRECÀRREGA OBJECTIVA	AFECTACIÓ SOBRE LA CÀRREGA	GRAU D'AFECTACIÓ			PUNTUACIÓ
		BAIX (1)	MITJÀ (2)	ALT (3)	
DURACIÓ DE L'ATENCIÓ (ANYS)	Augmenta amb el temps	De 6 mesos a 2 anys	De 2 a 5 anys	Més de 5 anys	
TEMPS DIARI (HORES)	Augmenta amb el nombre d'hores dedicades a l'atenció	D'1 a 4 hores	De 5 a 8 hores	Més de 8 hores	
EXIGÈNCIA DE L'ATENCIÓ	Atencions que requereixen més presència, menys flexibles en temps i espai, i més intenses	Dependència moderada del pacient	Dependència severa del pacient	Gran dependència del pacient	
DISPONIBILITAT DE TEMPS PERSONAL	Menor temps d'oci, relacions socials, vacances	Diàriament	De vegades	Quasi mai	
AJUDA PER A L'ATENCIÓ	A menor suport, major afectació	Repartiment de tasques	Ajuda ocasional	No rep cap ajuda	
PÈRDUA ECONÒMICA	Major pèrdua influïx negativament	Sense cost	Gastos extra o menys ingressos	Pèrdua d'ocupació o cost elevat	
PUNTUACIÓ TOTAL	La puntuació oscil·la entre 6 i 18 punts. A partir de 9 punts, considerarem la possibilitat d'intervindre en els factors que puntuen en un grau d'afectació mitjà o alt.				

- **Escala de sobrecàrrega del cuidador. Test de Zarit⁶⁵**

Mesura el grau de càrrega subjectiva de les persones cuidadores. És un qüestionari autoadministrable amb 22 ítems agrupats en el apartats de càrrega social, estrès psicològic, sentiments de culpa, pressió emocional i relació de dependència. Es puntua en un gradient de freqüència que va des d'1 (mai) a 5 (quasi sempre). Esta escala té bona consistència i elevada concordança test-retest .

[illegible]

#

#

#

#

井井

#

#

#

##

$$\begin{array}{c} \pi \\ \# \end{array}$$

#

#

positius d'empatia. Està indicada en persones cuidadores, si no hi ha cap suport en la xarxa sociofamiliar.

Interpretació:

Arreplega valors referits al suport confidencial (ítems 1, 4, 6, 7, 8 i 10) i referits al suport afectiu (ítems 2, 3, 5, 9 i 11). Cada aspecte s'avalua per mitjà d'una escala Likert amb 5 opcions.

Suport afectiu ≤ 15 : suport escàs.

Suport confidencial ≤ 18 : suport escàs.

Suport total percebut ≤ 32 punts: suport escàs.

> 32 punts: suport normal.

- Apgar familiar⁶⁹

Qüestionari per a explorar l'impacte de la funció familiar en la salut dels seus membres i per a conèixer fins a quin punt la família i el seu comportament com a tal respecte a la salut i a l'atenció sanitària pot considerar-se un recurs per als seus integrants o, si al contrari, influïx empitjorant la situació. És útil per a identificar les famílies en risc. Consta de 5 preguntes que es corresponen amb una àrea diferent de la funció familiar: adaptabilitat, cooperació, evolució, afectivitat i capacitat resolutiva.

Interpretació:

Normofuncionals: de 7 a 10 punts.

Disfunció lleu: de 4 a 6 punts.

Disfunció greu: de 0 a 3 punts.

- Genograma familiar⁵¹

El genograma ens mostra una representació gràfica d'una constel·lació familiar multigeneracional, que registra informació sobre la família i les seues relacions. Ens permetrà conèixer la xarxa de suport amb què compta el pacient i ens ajudarà a identificar els recursos familiars que podem mobilitzar per a atendre el pacient domiciliari i per a la planificació de les atencions. Permet analitzar els suports afectius i les relacions entre els membres que poden incidir en el procés de la malaltia, i inclús detectar problemes ocults (mecanismes de relació perjudicials) que poden afectar l'estat emocional del pacient.

#



#

[illegible]

- #

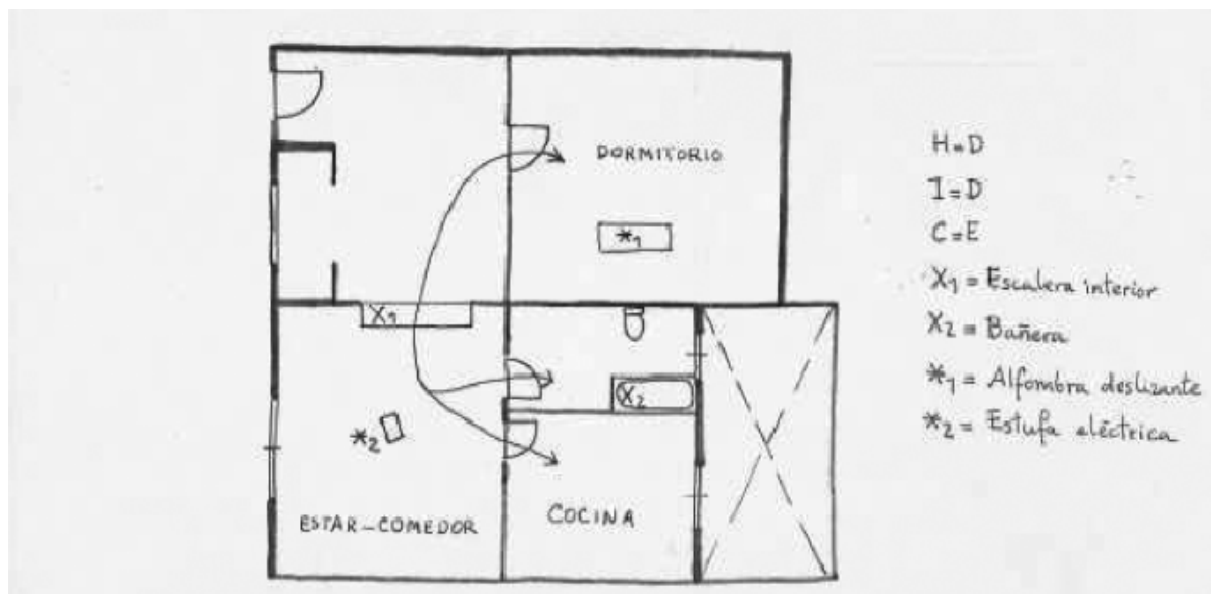
#

#

- #

#

#



Font: de la Revilla L, i al.: *El mapa del hogar para el estudio medioambiental de las personas mayores dependientes*.

Mapa de la llar d'una persona de 78 anys. Diagnòstic: malaltia de Parkinson, gonartrosi bilateral, fibril·lació auricular. Higiene deficient (H = D), il·luminació deficient (I = D), calefacció: estufa elèctrica (C = E). X1 escaló interior. X2 banyera. *1 estora lliscant. *2 estufa elèctrica. El pacient circula pel dormitori, sala d'estar - menjador, lavabo i cuina.

- Qualitat de vida COOP-WONCA⁷⁰

Qüestionari dissenyat explícitament per a usar-lo en atenció primària. Es compon de set làmines, cada una de les quals representa una dimensió de la qualitat de vida: forma física, sentiments, activitats quotidianes, activitats socials, canvi en l'estat de salut, estat de salut i dolor. Cada làmina està il·lustrada amb un dibuix que representa un nivell de funcionament i una pregunta que fa referència al que ha succeït durant les dos últimes setmanes. Les respostes es puntuen d'1 a 5, i són les puntuacions majors les que reflecteixen pitjors nivells de funcionament. Cada una de les làmines permet una interpretació directa en la dimensió estudiada. Les vinyetes poden ser administrades per un professional sanitari o ser autoadministrades.

Barthel

Escala d'activitats bàsiques de la vida diària		Punts
Llavar-se, bany	▪ Independent. Entra i ix sol/a al bany	5
	▪ Dependent	0
Agencament, neteja	▪ Independent per a llavar-se la cara, les mans, pentinar-se, afaitar-se, etc.	5
	▪ Dependent	0
Vestir-se	▪ Independent. Es posa i lleva la roba. Es lliga les sabates. Es botona.	10
	▪ Necessita ajuda	5
	▪ Dependent	0
Menjar	▪ Totalment independent	10
	▪ Necessita ajuda per a tallar la carn, el pa, etc.	5
	▪ Dependent	0
Usar el vàter	▪ Independent per a anar al vàter, llevar-se i posar-se la roba	10
	▪ Necessita ajuda per a anar al vàter, però es neteja sol	5
	▪ Dependent	0
Traslladar-se	▪ Independent per a anar de la butaca a la llit	15
	▪ Mínima ajuda física o supervisió	10
	▪ Gran ajuda, però és capaç de mantindre's assentat sense ajuda	5
	▪ Dependent	0
Deambular	▪ Independent, camina sol 50 m	15
	▪ Necessita ajuda física o supervisió per a caminar 50 m	10
	▪ Independent en cadira de rodes sense ajuda	5
	▪ Dependent	0
Escalons	▪ Independent per a pujar i baixar escales	10
	▪ Necessita ajuda física o supervisió	5
	▪ Dependent	0
Micció	▪ Continent o és capaç de cuidar-se de la sonda	10
	▪ Ocasionalment, té un episodi d'incontinència cada 24 hores com a màxim, o necessita ajuda per a la sonda	5
	▪ Incontinent	0
Deposicions	▪ Continent	10
	▪ Ocasionalment algun episodi d'incontinència o necessita ajuda per a lavatives	5
	▪ Incontinent	0
Total		

#



11

Lawton



Goldberg

	Sí / No
Subescala d'ansietat	
S'ha sentit molt excitat, nerviós o en tensió?	
Ha estat molt preocupat per alguna cosa?	
S'ha sentit molt irritable?	
Ha tingut dificultats per a relaxar-se?	
Si hi ha 2 o més respostes afirmatives, continue preguntant.	
Subtotal	
Ha dormit malament, ha tingut dificultats per a dormir?	
Ha tingut mal de cap o del bescoll?	
Ha tingut estos símptomes: tremolor, formiguejos, marejos, suor, diarrea?	
Ha estat preocupat per la seua salut?	
Ha tingut alguna dificultat per a quedar-se adormit?	
Total	

	Sí / No
Subescala de depressió	
S'ha sentit amb poca energia?	
Ha perdut l'interés per les coses?	
Ha perdut la confiança en vosté mateix?	
S'ha sentit desesperançat, sense esperances?	
Si hi ha 1 o + respostes afirmatives, continue preguntant.	
Subtotal	
Ha tingut dificultats per a concentrar-se?	
Ha perdut pes? (a causa de la falta de gana)	
S'ha estat despertant massa matí?	
S'ha sentit vosté alentit?	
Creu vosté que ha tingut tendència a trobar-se pitjor de matí?	
Total	



Pfeiffer

1. SPMSQ VALORACIÓ MENTAL DE L'ÀREA COGNITIVA	Errors
• Quin dia és hui? (dia, mes i any)	
• Quin dia de la setmana és hui?	
• Quin és el nom d'este lloc?	
• Quin és el seu número de telèfon? (si no en té, pregunte l'adreça)	
• Quants anys té?	
• Quan va nèixer?	
• Qui és ara el president del Govern?	
• Qui va ser el president anterior?	
• Quin és el primer cognom de sa mare?	
• Reste de 3 en 3 a partir de 20	
Total	

Interpretació: el punt de tall són 5 o més errors.

* 3-4 errors: deteriorament cognitiu lleu, punt de tall.

* 5-7 errors: deteriorament cognitiu moderat.

* 8-10 errors: deteriorament cognitiu sever.

En els individus amb nivell d'estudis primaris, es permet un error més; si el nivell és superior, un error menys

Zarit

	1	2	3	4	5
	Mai	Poques vegades	Algunes vegades	Prou vegades	Quasi sempre
Pensa que el seu familiar li demana més ajuda de la que realment necessita?					
Pensa que, a causa del temps que dedica al seu familiar, no té prou temps per a vosté?					
Se sent aclaparat per intentar fer compatible l'atenció del seu familiar amb altres responsabilitats (treball, família)?					
Sent vergonya per la conducta del seu familiar?					
Se sent enfadat quan està prop del seu familiar?					
Pensa que el cuidar del seu familiar afecta negativament la relació que vosté té amb altres membres de la família?					
Té por pel futur del seu familiar?					
Pensa que el seu familiar depén de vosté?					
Se sent tens quan està prop del seu familiar?					
Pensa que la seua salut ha empitjorat a causa d'haver de cuidar del seu familiar?					
Pensa que no té tanta intimitat com li agradaria a causa d'haver de cuidar del seu familiar?					
Pensa que la seua vida social s'ha vist afectada negativament per haver de cuidar del seu familiar?					
Se sent incòmode per distanciar-se de les seues amistats perquè ha de cuidar del seu familiar?					
Pensa que el seu familiar el considera a vosté l'única persona que el pot cuidar?					
Pensa que no té suficients ingressos econòmics per als gastos de cuidar el seu familiar, a més dels seus altres gastos?					
Pensa que no serà capaç de cuidar el seu familiar per molt més temps?					
Se sent que ha perdut el control de la seua vida des que va començar la malaltia del seu familiar?					
Desitjaria poder deixar l'atenció del seu familiar a una altra persona?					
Se sent indecís sobre què ha de fer amb el seu familiar?					
Pensa que hauria de fer més pel seu familiar?					
Pensa que podria cuidar millor el seu familiar?					
Globalment, quin grau de "càrrega" experimenta pel fet de cuidar el seu familiar?					
Total					

Zarit reduït

	1	2	3	4	5
	Mai	Poques vegades	Algunes vegades	Prou vegades	Quasi sempre
1. Sent vosté que, a causa del temps que passa amb el seu familiar/pacient, ja no té temps suficient per a vosté mateix?					
2. Se sent estressat perquè ha de cuidar el seu familiar/pacient i, a més, ha d'atendre altres responsabilitats? (com ara amb la seua família o en el treball)					
3. Creu que la situació actual afecta la seua relació amb amics o altres membres de la família d'una manera negativa?					
4. Se sent esgotat quan ha d'estar al costat del seu familiar/pacient?					
5. Sent vosté que la seua salut s'ha vist afectada per haver de cuidar el seu familiar/pacient?					
6. Sent que ha perdut el control sobre la seua vida des que la malaltia del seu familiar/pacient es va manifestar?					
7. En general, se sent molt sobrecarregat perquè ha de cuidar del seu familiar/pacient?					
Total					

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

Índex d'esforç del cuidador (IEC)

Instruccions per al professional

	SÍ	NO
1. Té trastorns del son (com ara perquè el pacient es gita i s'alça o passeja per la casa de nit)		
2. És un inconvenient (per exemple, perquè l'ajuda consumix molt de temps)		
3. Representa un esforç físic (com ara cal asseure'l o alçar-lo de la cadira)		
4. Suposa una restricció (com ara perquè ajudar limita el temps lliure o no pot fer visites)		
5. Hi ha hagut modificacions en la família (com ara perquè l'ajuda ha trencat la rutina o no hi ha intimitat)		
6. Hi ha hagut canvis en els plans personals (per exemple, es va haver de rebutjar un treball o no es va poder anar de vacances)		
7. Hi ha hagut altres exigències del meu temps (com ara per part d'altres membres de la família)		
8. Hi ha hagut canvis emocionals (per exemple, és causa de discussions fortes)		
9. Alguns comportaments són molestos (per exemple, la incontinència, al pacient li costa recordar les coses, el pacient acusa els altres de prendre-li coses)		
10. És molest adonar-se que el pacient ha canviat tant comparat amb abans (és una persona diferent d'abans)		
11. Hi ha hagut modificacions en el treball (com ara a causa de la necessitat de reservar temps per a l'ajuda)		
12. És una càrrega econòmica		
13. Ens ha desbordat totalment (per exemple, per les preocupacions sobre com hem de continuar el tractament)		
Total de respostes afirmatives (≥ 7: nivell elevat de sobreesforç)		



Apgar familiar

Percepció de la funció familiar - Qüestionari Apgar familiar

	Quasi mai	De vegades	Quasi sempre
1. Està satisfet amb l'ajuda que rep de la seua família quan té un problema?	0	1	2
2. Conversen entre vostés sobre els problemes que tenen a casa?	0	1	2
3. Les decisions importants es prenen en conjunt en la casa?	0	1	2
4. Està satisfet amb el temps que vosté i la seua família passen junts?	0	1	2
5. Sent que la seua família l'estima?	0	1	2
Total			

☐ Normofuncional de 7 - 10 punts

☐ Disfunció lleu de 4 - 6 punts

☐ Disfunció greu de 0 - 3 punts



Duke-UNK

	5. Tant com desitge			1. Molt menys del que desitge
1c. Rep visites dels meus amics i familiars	?	?	?	?
2a. Rep ajuda en assumptes relacionats amb ma casa	?	?	?	?
3a. Rep elogis o reconeixement quan faig bé el meu treball	?	?	?	?
4c. Compte amb persones que es preocupen del que em passa	?	?	?	?
5a. Rep amor i afecte	?	?	?	?
6c. Tinc la possibilitat de parlar amb algú dels meus problemes en el treball o casa	?	?	?	?
7c. Tinc la possibilitat de parlar amb algú dels meus problemes personals i familiars	?	?	?	?
8c. Tinc la possibilitat de parlar amb algú dels meus problemes econòmics	?	?	?	?
9a. Rep invitacions per a distraure'm i eixir amb altres persones	?	?	?	?
10c. Rep consells útils quan em passa algun esdeveniment important en la meua vida	?	?	?	?
11a. Rep ajuda quan estic malalt al llit	?	?	?	?

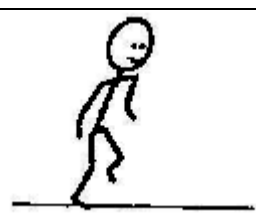
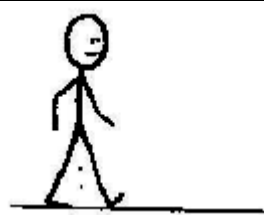
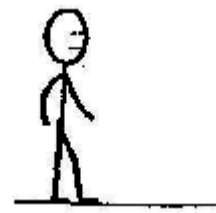


COOP/WONCA⁷¹.

Forma física

Durant les 2 últimes setmanes...

Quina ha sigut la màxima activitat física que ha pogut fer durant, almenys, 2 minuts?

Molt intensa (com ara córrer ràpid)		1
Intensa (com ara córrer suaument)		2
Moderada (com ara caminar a pas ràpid)		3
Lleugera (com ara caminar a poc a poc)		4
Molt lleugera (com ara caminar lentament o no poder caminar)		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

#####

#

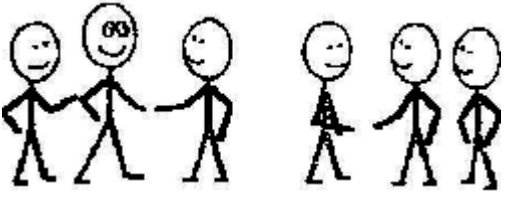
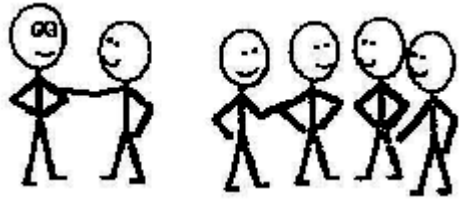
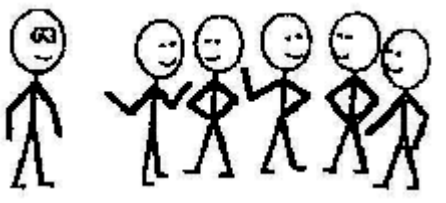
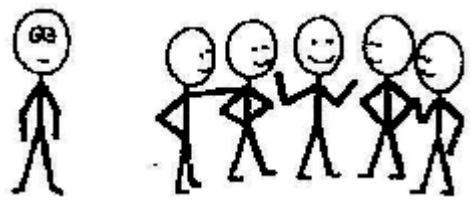
#####

#

Activitats socials

Durant les 2 últimes setmanes...

La seua salut i el seu estat emocional han limitat les seues activitats socials amb la família, amics, veïns o grups?

No gens, en absolut		1
Lleugerament		2
Moderadament		3
Bastant		4
Moltíssim		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

#



#

#####

#



#

108

[illegible][illegible][illegible]

Dolor

Durant les 2 últimes setmanes...

Quant de dolor ha patit?

No gens		1
Dolor molt lleu		2
Dolor lleuger		3
Dolor moderat		4
Dolor intens		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995 COOP/WONCA

Forma física

Durant les 2 últimes setmanes...

Quina ha sigut la màxima activitat física que ha pogut fer durant, almenys, 2 minuts?

Molt intensa (com ara córrer ràpid)		1
Intensa (com ara córrer suau)		2
Moderada (com ara caminar a pas ràpid)		3
Lleugera (com ara caminar a poc a poc)		4
Molt lleugera (com ara caminar lentament o no poder caminar)		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

Sentiments

Durant les 2 últimes setmanes...

En quina mesura l'han molestat problemes emocionals com ara sentiments d'ansietat, depressió, irritabilitat o tristesa i desànim?

No gens, en absolut		1
Un poc		2
Moderadament		3
Bastant		4
Intensament		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

Activitats quotidianes

Durant les 2 últimes setmanes...

Quanta dificultat ha tingut per a fer les seues activitats o tasques habituals, tant dins com fora de casa, a causa de la seua salut física o per problemes emocionals?

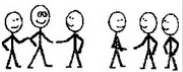
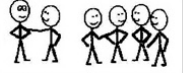
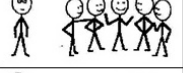
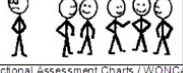
No cap dificultat		1
Un poc de dificultat		2
Dificultat moderada		3
Molta dificultat		4
Total, no he pogut fer res		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

Activitats socials

Durant les 2 últimes setmanes...

La seua salut i el seu estat emocional han limitat les seues activitats socials amb la família, amics, veïns o grups?

No gens, en absolut		1
Lleugerament		2
Moderadament		3
Bastant		4
Moltíssim		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

Canvi en l'estat de salut

Durant les 2 últimes setmanes...

La seua salut i el seu estat emocional han limitat les seues activitats socials amb la família, amics, veïns o grups?

Molt millor		++	1
Un poc millor		+	2
Igual, per l'estil		=	3
Un poc pitjor		-	4
Molt pitjor		--	5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

Estat de salut

Durant les 2 últimes setmanes...

Com qualificaria la seua salut en general?

Excel·lent		1
Molt bona		2
Bona		3
Regular		4
Molt pitjor		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

Dolor

Durant les 2 últimes setmanes...

Quant de dolor ha patit?

No gens		1
Dolor molt lleu		2
Dolor lleuger		3
Dolor moderat		4
Dolor intens		5

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

ANNEX II

RESUM DE LA INTERPRETACIÓ DELS INSTRUMENTS DE VALORACIÓ

Interpretació dels instruments de valoració																				
Denominació	Valora	Interpretació																		
Índex de Barthel	Activitats bàsiques de la vida diària	Dependència total: ≤ 15 Dependència greu: 20-35 Dependència moderada: 40-55 Dependència lleu: ≥ 60 Autonomia: 100																		
Índex de Lawton	Activitats instrumentals de la vida diària	<table> <tr> <td></td><td>Dones</td><td>Hòmens</td></tr> <tr> <td>Dependència total:</td><td>0-1</td><td>0</td></tr> <tr> <td>Dependència greu:</td><td>2-3</td><td>1</td></tr> <tr> <td>Dependència moderada:</td><td>4-5</td><td>2-3</td></tr> <tr> <td>Dependència lleu:</td><td>6-7</td><td>4</td></tr> <tr> <td>Autonomia:</td><td>8</td><td>5</td></tr> </table>		Dones	Hòmens	Dependència total:	0-1	0	Dependència greu:	2-3	1	Dependència moderada:	4-5	2-3	Dependència lleu:	6-7	4	Autonomia:	8	5
	Dones	Hòmens																		
Dependència total:	0-1	0																		
Dependència greu:	2-3	1																		
Dependència moderada:	4-5	2-3																		
Dependència lleu:	6-7	4																		
Autonomia:	8	5																		
Qüestionari de Pfeiffer	Deteriorament cognitiu en > 65 anys	Normal: 0-2 Deteriorament cognitiu lleu: 3-4 Deteriorament cognitiu moderat: 5-7 Deteriorament cognitiu sever: 8-10																		
Test de Zarit	Sobrecàrrega subjectiva	No sobrecàrrega: ≤ 46 Sobrecàrrega lleu: 47-55 Sobrecàrrega intensa: ≥ 56																		
Test de Zarit reduït	Sobrecàrrega subjectiva	Claudicació familiar ≥ 17																		
Sobrecàrrega objectiva	Canvis en la vida dels cuidadors amb impacte negatiu	Puntuació entre 6 i 18. A partir de 9 punts: afectació mitjana																		
Índex d'esforç del cuidador	Grau de sobreesforç	Puntuació entre 0 i 13 Esforç elevat: ≥ 7																		
Subescala d'ansietat de Goldberg	Síntomes d'ansietat	Probable ansietat: ≥ 4																		
Subescala de depressió de Goldberg	Síntomes de depressió	Probable depressió: ≥ 2																		
Qüestionari Duke-UNK	Suport social percebut	Suport afectiu escàs: ≤ 15 Suport confidencial escàs: ≤ 18 Suport total escàs: ≤ 32																		
Apgar familiar	Funcionalitat familiar	Normofuncionals: 7 a 10 Disfunció lleu: 4 a 6 Disfunció greu: 0 a 3																		
Qüestionari COOP-WONCA	Qualitat de vida	A major puntuació, pitjor nivell de funcionament																		
Risc de claudicació	Zarit reduït, falta de suport, implicació excessiva, cuidar no voluntàriament	A més criteris, major risc																		

ANNEX III

RESUM DE LA VALORACIÓ DE LA PERSONA CUIDADORA

VALORACIÓ DE LA PERSONA CUIDADORA				Fecha _____	
CARACTERÍSTIQUES DE LA PERSONA CUIDADORA					
Dades d'identificació i personals					
Nom:		SIP:	Data de naixement:	Estat civil:	Parentiu:
Altres càrregues familiars: No ☐ Sí ☐		Canvis en la situació laboral per cuidar: No ☐ Sí ☐ ⇒			
Salut física i mental					
Problemes de salut previs:					
Problemes de salut derivats de cuidar. Síndrome del cuidador: No ☐ Sí ☐					
Ansietat (Goldberg ≥ 4) ☐ Depressió (Goldberg ≥ 2) ☐ Insomni: No ☐ Sí ☐					
Consum de psicofàrmacs: No ☐ Sí ☐		Automedicació: No ☐ Sí ☐		Dèficit d'autoatencions: No ☐ Sí ☐	
Context de l'atenció					
Tipus d'atencions: ABVD ☐ AIVD ☐ Altres:			Atencions que no pot prestar:		
Nombre d'hores diàries d'atenció:		Data d'inici:		Anys d'atenció:	
Implicació: Excessiva ☐ Adequada ☐ Despreocupació ☐			Motivació: per voluntat pròpia ☐ per obligació o altres ☐		
Capacitat de comprensió: Sí ☐ No ☐ ⇒ Dèficit de coneixements: No ☐ Sí ☐			Lawton: Capacitat funcional No ☐ Sí ☐		
Efectes de l'atenció					
Sobrecàrrega subjectiva: Zarit: Zarit reduït: IEC:			Sobrecàrrega objectiva: Baixa ☐ Mitjana ☐ Alta ☐		
Malestar emocional: No ☐ Sí ☐		COOP-WONCA: ____/ 35		Risc de claudicació No ☐ Sí ☐	
CARACTERÍSTIQUES DE LA PERSONA CUIDADA					
Dades identificació i personals					
Número d'història:	Edat:	Estat civil:		Conviu amb el cuidador: No ☐ Sí ☐	
Cuidadors oroneta: No ☐ Sí ☐		Pacient oroneta: No ☐ Sí ☐		Altres opcions:	
Dades de salut					
Crònic dependent: ☐ Cures pal·liatives ☐ Trastorn mental greu ☐ Demència o deteriorament cognitiu ☐					
Grau de dependència: Moderada ☐ Severa ☐ Gran dependència (Barthel ≤ 15) ☐					
Comportaments problemàtics: No ☐ Sí ☐ ⇒					
CARACTERÍSTIQUES DE L'ENTORN I SISTEMES DE SUPORT					
Entorn físic					
Barreres: No ☐ Sí ☐ ⇒				Aïllament geogràfic: No ☐ Sí ☐	
Riscos en la llar: No ☐ Sí ☐ ⇒					
Entorn familiar i social					
Genograma: familiars implicats i relacions entre ells				Aïllament social del cuidador: No ☐ Sí ☐	
				Duke-UNK:	
				Apgar familiar:	
Entorn sector social i comunitari					
Prestacions socials: No ☐ Sí ☐ ⇒ Centre dia ☐ SAD ☐ Res.Temporal ☐ Càtering ☐ Bugaderia ☐ Teleassistència ☐					
Prestacions econòmiques: No ☐ Sí ☐		Cuidadors privats: No ☐ Sí ☐ Nombre d'hores/setmana:			
Suport d'associacions de voluntariat, GAM o altres: No ☐ Sí ☐				Ajudes tècniques necessàries:	

ANNEX IV

CRITERIS D'INCLUSIÓ I PRIORITZACIÓ DE CUIDADORS EN UN PROGRAMA D'INTERVENCIÓ

*Document intern: *Funcions de les EGC.Conselleria de Sanitat*

Criteris d'inclusió

A. Criteris relatius al cuidador

- Ser **cuidador familiar principal**
- **No rebre remuneració laboral** per les atencions del pacient i
- **Tindre voluntat** de cuidar i de participar en el programa.

B. Criteris relatius al pacient atés

- Cuidar un pacient **amb gran discapacitat** (enllitat llargament o amb dependència funcional total: Barthel ≤ 15 %)
- Cuidar un pacient amb dependència funcional greu o moderada (Barthel 20 % - 55 %) i condició de **domiciliari** permanent
- Cuidar un pacient amb deteriorament **cognitiu moderat - sever**
- Cuidar un pacient amb **trastorn mental greu**
- Cuidar un pacient **pal·liatiu**

C. Criteris relatius a les necessitats d'atenció del cuidador

- Presentar **impacte** derivat de l'atenció:
 - Sobrecàrrega: Zarit > 55 o Índex d'esforç del cuidador (IEC) ≥ 7
 - Síndrome del cuidador: cefalea, lumbàlgia, insomni, ansietat (subescala Goldberg d'ansietat: ≥ 4), depressió (subescala Goldberg de depressió: ≥ 2)...
- Dèficit dels **sistemes de suport** en l'entorn: familiar, social o comunitari
- Dèficit de **coneixements**
- Dèficit d'**autoatencions**

S'inclourà en programa tots els cuidadors que presenten:

3 criteris del grup A + 1 criteri del grup B + 1 criteri del grup C

Criteris de prioritizació

Entre els cuidadors que complixen criteris d'inclusió en un programa, pot ser necessari seleccionar els que requereixen de manera prioritària una intervenció. Es proposen alguns criteris:

- A. Nombre i gravetat de les necessitats d'atenció del cuidador (criteris del grup C).
Com més gran és el nombre dels criteris presents o més gravetat de les escales, major prioritat.
- B. Altres predictors d'efectes negatius de l'atenció. En casos de dubte, es podrà valorar la presència d'alguna de les circumstàncies següents:
 - Problemes de comportament en el pacient.
 - Convivència en el mateix domicili.
 - Dificultats socioeconòmiques greus.
 - Altres càrregues familiars (fills, persones majors, persones discapacitades...).
 - Treballar fora de casa.
 - Limitacions físiques o cognitives greus per a cuidar.
 - Percepció negativa de l'atenció. La decisió de cuidar no és per iniciativa pròpia.
 - Relació problemàtica prèvia entre cuidador i pacient.

ANNEX V

METODOLOGIA PER A LA INTERVENCIÓ GRUPAL: TALLERS

Amb el format d'intervenció grupal, es pretén aconseguir que les persones cuidadores aprenguen habilitats instrumentals i emocionals que els permeten un millor afrontament de les situacions relacionades amb l'atenció, a més de possibilitar un espai d'intercanvi de suport emocional entre cuidadors. El grup facilita la comunicació, la possibilitat de compartir experiències i intercanviar informació, oferix noves alternatives per mitjà de l'escolta d'altres punts de vista, opinions i vivències.

1. Consideracions per a la selecció de participants

En els tallers només poden participar un nombre limitat de cuidadors, per açò és necessari seleccionar els que requereixen una atenció prioritària. Cada taller hauria de ser el més específic possible per a abordar la problemàtica d'un col·lectiu concret de cuidadors, per la qual cosa la proposta per a participar-hi s'hauria de fer als que, per les seues circumstàncies o característiques, poden beneficiar-se'n especialment. Alguns factors, com ara nivell de sobrecàrrega, gènere i parentiu, marquen importants diferències entre cuidadors, per açò és necessari dissenyar les intervencions adaptant els continguts a les diferents situacions perquè siguin eficaços⁷².

2. Criteris d'inclusió en el taller

Els criteris d'inclusió poden variar en funció de cada intervenció, però, en general, cal tindre en compte:

- Voluntarietat i acceptació de les normes de participació
- Complir criteris d'inclusió en programa d'intervenció amb cuidadors (annex IV)
- Concordança entre el contingut del taller programat i les necessitats del cuidador (per exemple, el cuidador d'un pacient pal·liatiu no se l'hauria d'incloure en un taller per a cuidadors de pacients amb demència amb problemes de comportament)
- Tindre un nivell d'instrucció mínim, que els permeta la comprensió dels continguts (generalment ≤ 70 anys).
- Disposar de temps i suport o substitució per a poder assistir al taller.
- Acceptació de les normes de participació: compromís d'assistència, confidencialitat, respecte...

3. Organització del taller

Ubicació: s'impartix en locals pròxims al domicili (el centre de salut o un altre), per a facilitar la accessibilitat, procurant que tinguen les condicions adequades per a este tipus d'activitat, que compten amb els materials i recursos audiovisuals en funcionament, sense sorolls i amb cadires per a disposar-les en cercle o en forma d'U per tal d'afavorir la comunicació.

Horari: el taller consta de 8 a 10 sessions, amb una freqüència setmanal i duració aproximada entre 90 i 120 minuts. S'intenta adaptar l'horari a la disponibilitat de temps de les persones cuidadores.

Integrants: el nombre de participants recomanat seria entre 10 i 15 cuidadors. El grup ha de ser tan homogeni com siga possible quant a les necessitats sobre les quals intervenim. S'ha d'atendre la persona com a totalitat, tenint en compte les característiques compartides amb altres cuidadores i les de l'individu en particular³¹.

Professionals: el coordinador del taller selecciona els professionals de l'àmbit sanitari que poden impartir els continguts seleccionats. Hi poden participar metges de qualsevol disciplina, infermeres de referència i gestores de casos, psicòlegs, fisioterapeutes, treballadors socials, etc. També hi podem incorporar cuidadores experts, actius en alguna de les sessions, perquè transmeten la seua experiència.

4. Objectius

Segons les necessitats de les persones cuidadores, plantejarem uns objectius o altres, que seran els que determinaran els continguts i les tècniques i estratègies que usarem per a la intervenció.

De manera orientativa, apuntem alguns dels **objectius generals** més freqüents en les intervencions per a, més avant, feta la valoració de necessitats, definir els objectius específics:

- Oferir informació sobre la malaltia i els recursos disponibles
- Capacitar i millorar habilitats per a afrontar les atencions
- Promoure l'autoatenció
- Millorar el seu estat emocional

4. Continguts

El contingut dels tallers amb persones cuidadores pot ser molt variat. Entre els continguts habituals trobem: com cal cuidar i com cal cuidar-se, com cal respondre als comportaments problemàtics, i informació sobre recursos sanitaris, socials i comunitaris i les vies per a accedir-hi.

S'inclou també la pràctica de tècniques i estratègies per a afavorir la comunicació, resoldre problemes, prendre decisions, programar activitats d'oci, millorar l'estat emocional del cuidador, etc.

El disseny del programa d'intervenció buscarà un equilibri entre el nombre de sessions i l'aprenentatge de les habilitats, de manera que es dedique prou temps a la pràctica amb l'objectiu de consolidar-les. Els continguts se seleccionaran tenint en compte els objectius del programa d'intervenció grupal, la valoració prèvia dels cuidadors i les seues expectatives. L'annex V ofereix una proposta amb diferents blocs temàtics, dels quals se n'incorporaran en el taller uns o altres en funció de les necessitats dels cuidadors.

El contingut del taller es pot impartir per mitjà d'una estructura d'unitats didàctiques⁷³ o temes per cada sessió, compostes de:

- Introducció
- Objectius
- Continguts
- Tècniques metodològiques: treball grupal, per parelles o individual, posada en comú, exposició, joc de rol, exercicis de relaxació, etc.
- Material de suport: fitxes de treball, transparències, fullets, lectures, vídeos, etc.
- Distribució del temps

5. Desplegament de les sessions

Primera sessió

La primera sessió es dedicarà a l'acollida de les persones que participaran en el taller, a presentar-les, a conèixer els objectius, els continguts, la metodologia de treball que s'usa, els professionals que hi intervindran i les regles de funcionament del taller. Es lliurarà una carpeta amb la documentació: qüestionaris, fitxes de registre, de les activitats, de l'avaluació, un cronograma amb informació detallada de cada sessió, etc. Se sol·licita també als participants el compromís de mantindre la confidencialitat de les qüestions d'índole personal que s'expressen dins del grup.

En esta primera sessió, es pot fer una valoració de l'estat actual ("pretest"), tant a nivell emocional com de coneixements i habilitats, que ens servirà de referència per a avaluar els canvis aconseguits amb la intervenció, al comparar-la amb la valoració final ("posttest"), que es farà en l'última sessió

Sessions intermèdies

El contingut del taller es distribuirà entre les sessions que l'integren de manera que s'incloga en cada una una part teòrica i una de pràctica que en facilite la comprensió. Per al desplegament de les sessions, pot ser útil aprofitar fitxes de treball de cada tema, en què s'arreglen les activitats que han de dur a terme els cuidadors. És convenient utilitzar tècniques i materials diferents per a l'exposició dels continguts, que ajuden a la comprendre'ls i assimilar-los de manera fàcil, sense esforç, per exemple PowerPoint o transparències, lectura de textos i reflexió en grups xicotets, exposició participada, dinàmica de grups, jos de rol, treball per parelles o en grup, exercicis de relaxació, elaborar llistes en grups, etc. En l'annex VII incloem un exemple de desplegament metodològic d'una sessió.

Última sessió

En l'última sessió, programarem temps obert per a plantejar els dubtes que no s'hagen resolt en les sessions anteriors, per a obtindre les conclusions del grup sobre el taller i per a fer-ne l'avaluació. També facilitarem informació sobre associacions o grups d'ajuda mútua en què puguin participar i, en els grups en què hi haja predisposició, afavorirem la continuïtat del grup programant els contactes successius més immediats. D'altra banda, pot ser un bon moment per a identificar possibles candidats a participar en un programa de "cuidador expert".

Avaluació de la intervenció grupal (taller)

El disseny de l'avaluació del taller està directament relacionat amb els objectius i continguts, per això, per a elaborar-lo podem usar els indicadors proposats en l'apartat 6.4. Seguiment avaluació, d'esta guia: participació, impacte i satisfacció de la intervenció.

En l'annex VIII es pot consultar un model de fitxa d'avaluació.

ANNEX VI

PROPOSTA DE CONTINGUTS PER BLOCS TEMÀTICS PER A ELABORAR UN TALLER

Bloc I. L'experiència de cuidar

Envelliment i dependència

- Aspectes generals de l'envelliment. Factors físics, psíquics i socials
- Capacitat funcional en relació amb les activitats de la vida diària
- Envelliment saludable

L'atenció informal

- Estructura de suport de les atencions
- Tipus i fases de l'atenció
- Conseqüències de l'atenció
- Drets de la persona cuidadora
- Síntomes d'alerta en cuidadors

Bloc II. Aprendre a cuidar

Higiene personal del pacient

- Importància de la higiene personal del pacient
- La pell
- Dutxa, bany i bany en el llit
- Atencions específiques

Higiene de l'entorn

- Condicions idònies de la vivenda: il·luminació, ventilació, sorolls, mobles, estructures (sòls i parets), accidents de la llar
- Prevenció dels accidents més freqüents en la llar: les caigudes i les cremades

Mobilització i exercici físic

- Mobilitzacions i canvis posturals
- Exercici físic: freqüència, intensitat i duració
- Taula d'exercicis físics recomanats

Úlceres per pressió

- Factors de risc
- Prevenció de les úlceres per pressió
- Zones de risc

Alimentació i nutrició

- Contingut dels aliments en nutrients: hidrats de carboni, greixos, proteïnes, minerals i vitamines. Funcions de cada un dels nutrients

#



#

- Alimentació sana
- Consells d'higiene alimentaria
- Canvis fisiològics de les persones majors
- Alimentació de les persones majors dependents
- Alimentació amb sonda nasogàstrica o PEG

Eliminació

- Problemes d'eliminació vesical:
 - o Incontinència urinària
 - o Detecció precoç de les incontinències urinàries
 - o Dispositius empleats en les incontinències
 - o Retenció urinària
- Problemes d'eliminació intestinal, incontinència fecal.
 - o Restrenyiment
 - o Impacte fecal
 - o Diarrea

Atencions respiratòries

- Origen de les secrecions i mecanismes naturals d'expulsió
- Tècniques i indicacions de fisioteràpia respiratòria
- Contraindicacions de les tècniques de fisioteràpia respiratòria

Entrenament de funcions cognitives

- Memòria, atenció, raonament, orientació espacial i temporal

Administració de medicaments

- Vies d'administració dels medicaments
- Importància del compliment del tractament
- Efectes de l'automedicació

Signes i símptomes d'alerta de la malaltia

- Principals signes d'alerta segons la malaltia
- Pautes d'actuació en alertes

Atencions en la demència

- Definició i tipus de demències
- Evolució de la malaltia
- Comportaments problemàtics
- Atencions del malalt amb demència



#####

-

#####

- #

#####

- #

#####

- #

#####

- #

#####

#####

- #

#####

- #

Continguts per a la formació de les persones cuidadores	
Bloc temàtic	Temes
L'experiència de cuidar	Envelliment i dependència
	L'atenció informal
Aprendre a cuidar	Higiene personal
	Higiene de l'entorn
	Mobilització i exercici físic
	Úlceres per pressió
	Alimentació i nutrició
	Eliminació
	Atencions respiratòries
	Entrenament de funcions cognitives
	Administració de medicaments
	Síntomes d'alarma del pacient
	Atencions en la demència
	Suport emocional del pacient
	Procés de final de la vida
Aprendre a cuidar-se	Cuidar de la salut pròpia
	Aprendre a sentir-se bé
	Cuidar les relacions
Informació sobre els recursos	Recursos sanitaris
	Recursos socials



ANNEX VII

MODEL D'UNA FITXA DE TREBALL D'UNA UNITAT TEMÀTICA*

* Modificat de la "Guía de atención a las personas cuidadoras" del Servei de Salut del Principat d'Astúries. Disponible en:

http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf

TEMA: L'ATENCIÓ INFORMAL

S'iniciarà el tema recordant les idees clau de la sessió anterior i amb una breu introducció dels continguts que es vol treballar.

INTRODUCCIÓ

Cuidar implica hui, per a la majoria de les persones cuidadores, fer tasques que ocupen una part important del seu temps, afecten diversos aspectes de la seua vida: familiar, laboral, social, personal, el seu temps d'oci, la seua economia, etc. Però també la manera de cuidar pot afectar la independència i autoestima de la persona cuidada.

OBJECTIUS

- Reconèixer les tasques i habilitats que implica cuidar.
- Identificar les conseqüències lligades a l'acte de cuidar.
- Proposar estratègies i ferramentes per a afrontar estes conseqüències.

CONTINGUTS

- La situació de cuidar. Tasques de la persona cuidadora lligades a l'acte de cuidar.
- Conseqüències de l'atenció en la vida de les persones cuidadores i de les persones dependents.
- Estratègies i ferramentes per a afrontar les conseqüències de l'atenció en la persona cuidadora.
- Senyals d'alerta en el procés d'atenció.
- Drets de la persona cuidadora.



DESPLÉGAMENT METODOLÒGIC

Desplegament metodològic d'una sessió					
Contingut		Tècnica	Desplegament metodològic	Material	Temps
1	Record d'idees clau de la sessió anterior	Exposició participada	Es pot invitar les persones participants a exposar les idees claus de la UD anterior i ajudar-les si no les recorden.		5 min.
2	Tasques i conseqüències de l'atenció en la persona cuidadora	Treball grupal, posada en comú	S'entrega la fitxa de treball per a treballar en grups de tres o quatre persones. Després, s'invitarà una persona de cada grup a exposar, i en una pissarra es resumiran les aportacions de cada grup.	Fitxa de treball: En què consisteix cuidar i conseqüències de l'atenció? Transparència/diapositiva power: tasques i habilitats de l'atenció. Transparència/diapositiva power: conseqüències de l'atenció	25 min
3	Senyals d'alerta en el procés d'atenció i estratègies d'afrontament	Treball individual i posada en comú	S'entrega la fitxa de treball per a treballar en grups de tres o quatre persones. Després, s'invitarà una persona de cada grup a exposar i en una pissarra es resumiran les aportacions de cada grup.	Fitxa de treball: Senyals d'alerta i estratègies d'afrontament Transparència/diapositiva power: senyals d'alerta Transparència/diapositiva power: estratègies d'afrontament	25 min
Descans de 10 minuts					
4	Conseqüències de l'atenció en la persona cuidadora. Estratègies per a fomentar la independència i autoestima.	Treball grupal., exposició participada	Per mitjà de la fitxa de treball es treballa en grups les actituds de les persones cuidadores que afavoreixen la dependència o independència de la persona cuidada. Després, i per mitjà d'una exposició participada, s'explicaran les estratègies per a fomentar la independència i autoestima.	Fitxa de treball: conseqüències de l'atenció en la persona dependent. Transparència o diapositiva: com podem potenciar la independència. Transparència o diapositiva: com potenciem l'autoestima.	25 min
5	Drets de la persona cuidadora	Lectura compartida	S'entrega a cada participant per a una lectura en veu alta compartida la fitxa de treball.	Fitxa de treball: drets de les persones cuidadores	20 min
6	Idees clau	Exposició participada	Al llarg de la UD, la persona formadora anirà arreplegant les idees clau. S'acaba la UD repassant-les.		10 min



ANNEX VIII

AVALUACIÓ D'UN TALLER*

*Proposta de la "Guía de atención a las personas cuidadoras", del Servicio de Salud del Principat d'Astúries. Disponible en:

http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf

Li agrairíem que conteste el qüestionari següent sobre el que ha suposat per a vosté acudir al taller.

Assenyalale amb una X l'opció amb què vosté s'identifica.

1. Fer les tasques de persona cuidadora és important per a la família i per a la societat:

Sempre he cregut que és una tasca important.

Abans creia que no era important però arran del taller sí que ho pense.

Mai vaig pensar que fóra important i continue pensant igual.

2. Demanar ajuda a familiars i amiatat:

No ho faig i veig difícil fer-ho.

No ho faig però ho intentaré.

Ja he començat a fer-ho.

Ja ho feia abans del taller.

3. Dir No quan siga necessari:

No ho faig i veig difícil fer-ho.

No ho faig però vaig a intentar-ho.

Ja he començat a fer-ho.

Ja ho feia abans del taller.

4. Cuidar-me (buscar un temps per a mi, cuidar la meua alimentació i el meu descans, fer exercici, eixir amb altres persones i relacionar-me):

No ho faig i veig difícil fer-ho.

No ho faig però ho intentaré.

Ja he començat a fer-ho.

Ja ho feia abans del taller.

5. Controlar l'estrés:

No ho faig i veig difícil fer-ho.

No ho faig però vaig ho intentaré.

Ja he començat a fer-ho.

Ja ho feia abans del taller.

6. En relació amb els medicaments (tranquil·litzants, per a dormir, antidepressius...):

No en prenia abans d'acudir al taller.

Continue prenent-ne, encara que he disminuït la dosi.

Continue prenent-ne i en les mateixes dosis.

Continue prenent-ne i he augmentat la dosi.

He començat a prendre'n des que acudisc al taller.



7. Des que vaig començar a acudir al taller, les consultes al centre de salut per motius relacionats amb la meua pròpia salut:

Han augmentat.

Han disminiuit.

En faig les mateixes que feia abans.

8. El taller m'ha resultat:

No gens satisfactori.

Poc satisfactori.

Satisfactori.

Molt satisfactori.

#

#



#

ANNEX IX

ALGUNES RECOMANACIONS PER A ACTUAR AMB PACIENTS AMB DETERIORAMENT COGNITIU O DEMÈNCIA

*Document intern *Procés d'atenció a pacients amb malaltia d'Alzheimer*. Direcció General d'Assistència Sanitària de la Conselleria de Sanitat.

RECOMANACIONS PER A LA COMUNICACIÓ

Hi ha un conjunt de consells pràctics a l'hora d'establir contacte amb esta persona, especialment si es mostra agitada o irritable. Es considera útil, segons l'experiència clínica i el consell dels experts:

La distància ideal de comunicació se situa entre 0,40 i 1,20 m, per a no penetrar en el seu «espai íntim» i arriscar-nos a desencadenar una crisi d'agressivitat, oposició o inhibició.

Abordar la persona malalta de cara: les aproximacions laterals o posteriors són interpretades com una actitud hostil. Per la mateixa raó, és convenient no abordar-la des d'una posició elevada, sinó igual o inferior a la d'ella.

- El contacte ha de ser benèvol: agafar-li la mà pot afavorir el manteniment del seu interès i la seua atenció.
- Adreçar-nos-hi pel seu nom i mirar-la als ulls, perquè entenga que volem parlar-li. Mantindre el contacte visual.
- Identificar-nos, dir-li qui som.
- Emprar un to adequat de veu.
- Sempre parlar-li amb respecte i preferentment de vosté (sobretot els professionals sanitaris o el personal responsable de cuidar-los).
- Usar paraules i frases senzilles, un llenguatge molt simple.
- Evitar parlar-li en to interrogatiu. Parlar-li en to assertiu donant-li informació que l'ajude a trobar les respostes (el nostre nom, el dia que és hui...).
- Usar consignes explícites, concretes, curtes i simples, permet una integració millor.
- Cal dedicar el temps necessari per a escoltar-la, encara que el discurs no siga coherent.
- Reforçar sempre verbalment els comportaments adequats.
- Evitar situacions de fracàs: si no han pogut ser controlades, cal desdramatitzar-les.
- Diferir la intervenció en cas de comportament inadequat, de manera que s'afavorisca la possibilitat de correcció.
-

CONSELLS PER A CUIDADORS	
--------------------------	--

- Acceptar el caràcter progressiu de la malaltia i la manca en l'actualitat de tractament "curatiu".
- Comprendre que molts dels símptomes psicològics i conductuals associats a demència (SCPD) no tenen un tractament específic i que podem usar mesures terapèutiques d'eficàcia limitada.
- Tindre una actitud pacient i tolerant.
- Comprendre que les actituds, creences i comportaments anòmals que presenta el pacient són símptomes de la malaltia, igual com ho són el dèficit de memòria o altres dèficits cognitius.
- Comprendre que la resolució dels SCPD no depén d'explicar-los al pacient ni de la seua força de voluntat per a resoldre'ls.
- Observar el context en què apareixen els SCPD, els factors predisposadors o desencadenants i les maniobres o intervencions que els disminueixen o suprimixen.
- Sol·licitar l'ajuda d'altres membres de la família, institucions i associacions per a no exercir la tasca de cuidador en solitari.
- Sol·licitar ajuda professional si apareixen símptomes i signes de sobrecàrrega o claudicació en la tasca de cuidar.



ADEQUACIÓ DE LA LLAR	
----------------------	--

L'adaptació de l'entorn de les persones afectades de deteriorament cognitiu s'ha de dur a terme precoçment.

- Entorn estable, ordenat i senzill.
- Il·luminació natural sempre que siga possible.
- Procurar un entorn segur i ben il·luminat, sense espills.
- Tindre un interruptor prop del llit per a evitar entropessar en la foscor.
- Dibuixos o fotos en les habitacions, notes identificatives en les portes del domicili.
- Eliminar tapets i estores.
- Baranes als costats del llit quan comencen a patir inestabilitat.
- Eliminar mobles innecessaris en l'habitació.
- Plat de dutxa amb agafador en compte de banyera.
- Col·locar pastells en les finestres.
- Passamans en l'escala. Interruptors al principi i final de l'escala.
- Al primer i l'últim escaló, col·locar una franja reflectora.
- Eliminar objectes de la taula i la placa de cuina que no siguin imprescindibles.
- Detector de fums a la cuina. Rellotge de paret amb números grans.
- Aixetes fàcilment graduables.
- No utilitzar ambientadors forts que puguin sobreestimar el pacient.



RESOLDRE PROBLEMES DE COMPORTAMENT

* The START Manual: StrAtegies for RelaTives.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3808082/>

REGISTRE DE PROBLEMES					
PROBLEMA DE COMPORTAMENT: Pau agafa les claus del cotxe i vol conduir					
DIA I HORA	PERSONES PRESENTS	DESENCADENANTS	CONDUCTA	REACCIÓ	ESTRATÈGIA PER A CANVIAR LA CONDUCTA
Cada matí a les 9 hores	Pau (malalt d'Alzheimer) i Anna (esposa i cuidadora)	Pau veu les claus del cotxe penjades a l'entrada. Anna li recorda que no pot conduir.	Pau crida i camina cap al cotxe	Anna se sent molesta i es deixa portar pel comportament de Pau. El porta a fer una passeig en el cotxe.	Ocultar les claus del cotxe Si pregunta per les claus, ignorar-ho o desviar l'atenció
CAUSES POSSIBLES QUE ORIGINEN EL PROBLEMA					QUÈ OCORRE A L'USAR LA NOVA ESTRATÈGIA?
És possible que en veure les claus del cotxe penjades vulga conduir. La reacció d'Anna, que el porta a fer un passeig, reforça la conducta de Pau.					La conducta no ha tornat a donar-se

PASSOS
1. Identificar problemes de comportament que manifeste el seu familiar molt sovint, com ara agitació, agressivitat, repetició de preguntes...
2. Registrar en quines circumstàncies ocorren: dia i hora, qui hi havia present, què ha passat, com ha respost el familiar
3. Es plantegen hipòtesis de quines poden ser les causes que originen el problema . Per exemple, excés o defecte d'estimulació, dificultats del familiar per a comunicar demandes o necessitats, o una resposta inadequada del cuidador a les demandes del familiar...
4. Es busquen possibles solucions als problemes identificats i estratègies per a aplicar-les. Per exemple, fer activitats plaents per al familiar, no raonar ni discutir amb ell...
RECOMANACIONS
Fomentar el comportament desitjat: prestar més atenció als comportaments positius que als negatius. Oferir recompenses per les reaccions positives.
Directrius per a recompensar comportaments desitjats: - oferir una recompensa immediatament després de la conducta desitjada. - donar la recompensa cada vegada que ocorrega la conducta desitjada. - assegurar-se que la recompensa es personal i té sentit per a la persona que la rep - no donar la recompensa si no ocorre la conducta
No recompensar conductes problemàtiques: ignorar la conducta o desviar l'atenció de la situació que el fa enfadar.



10. Glossari

- **Suport emocional.** Proporcionar seguretat, acceptació i ànim en moments de tensió. És l'ajuda que una persona pot oferir a una altra perquè, en un moment determinat, puga gestionar de manera adequada les emocions experimentades en una situació complicada. Els aspectes fonamentals que conformen el suport emocional són: escoltar sense jutjar, mostrar interès, comprendre, respectar, oferir ajuda i acompanyar. Forma part de qualsevol contacte amb el cuidador, presencial o telefònic.

- **Suport social.** És un procés interactiu pel qual l'individu obté de la xarxa social ajuda emocional, afectiva, instrumental o econòmica.

- **Atenció domiciliària.** Fa referència a l'atenció sanitària que es presta en el domicili de persones amb dificultats d'accés als centres d'atenció per algun tipus de malaltia física o mental, discapacitat o edat avançada

- **Autoatenció.** Conjunt d'accions apreses i intencionades que els individus fan per a si mateixos, amb l'objectiu de regular els factors que afecten el seu desenvolupament i funcionament, en benefici de la seua vida, salut i benestar.

- **Ajuda d'una altra persona.** Qualsevol suport directe ofert per una altra persona per a la realització de les activitats de la vida diària. No han de confondre's les ajudes personals amb els suports professionals, com per exemple la fisioteràpia, psicoteràpia, rehabilitació o educació especial.

- **Qualitat de vida.** Percepció de l'individu de la seua posició en la vida en el context de la cultura i sistema de valors en què viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, normes i interessos. Es tracta d'un concepte extens sobre el qual influïxen de manera complexa la salut física, l'estat psicològic, el nivell d'independència, les relacions socials i la relació amb els aspectes principals de l'entorn.

- **Càrrega objectiva.** Conjunt de demandes i activitats que recauen realment sobre el cuidador i que afecten la seua vida quotidiana.

- **Càrrega subjectiva.** Conjunt de sentiments i percepcions negatius davant de l'experiència de cuidar.

- **Comunicació assertiva.** Estratègia i estil de comunicació en el qual la persona no agredix ni se sotmet a la voluntat d'altres persones, sinó que manifesta les seues conviccions i defén els seus drets. Se situa en un punt intermedi entre dos conductes diferents: l'agressivitat i la passivitat.

- **Cuidador diana.** Persona objectiu de la intervenció, perquè s'interpreta que és qui més pot beneficiar-se'n. En el nostre context, el cuidador familiar principal és el cuidador diana.

- **Cuidador principal.** La persona que proporciona la major part de l'assistència i suport diari i assumix la major part de la responsabilitat de l'atenció sense que hi haja cap relació laboral amb la persona cuidada.

- **Cuidadors professionals.** Els professionals d'una institució pública o entitat prestadora d'atencions, amb finalitat lucrativa o no, o professionals autònoms, entre les finalitats dels quals es trobe la prestació de servicis remunerats a persones en situacions de dependència, ja siguen en la seua llar o en un centre.

- **Cuidadors no professionals.** Les persones de la família o de l'entorn que presten atencions a persones en situació de dependència en el seu domicili, no vinculades a un servici d'atenció professionalitzada.

- **Demència.** És una síndrome clínica caracteritzada per un dèficit adquirit en més d'un domini cognitiu, que representa una pèrdua respecte al nivell anterior i que redueix de forma significativa l'autonomia funcional. La demència cursa sovint amb símptomes conductuals i psicològics (SCPD).

- **Dependència.** La dependència pot entendre's com el resultat d'un procés que s'inicia amb l'aparició d'un dèficit en el funcionament corporal, com a conseqüència d'una malaltia o accident. Este dèficit comporta una limitació en l'activitat. Quan esta limitació no pot compensar-se per mitjà de l'adaptació de l'entorn, provoca una restricció en la participació que es concreta en la dependència de l'ajuda d'altres persones per a dur a terme les activitats de la vida quotidiana.

- **Intervenció psicoeducativa.** És un recurs a través del qual es proporciona a les persones cuidadores informació i entrenament en habilitats per a cuidar i cuidar-se millor. Estes intervencions es fan generalment en grup, encara que poden complementar-se amb sessions o consultes individuals. A través del grup, es pretén aconseguir que les persones cuidadores aprenguen habilitats instrumentals i emocionals que els permeten un millor afrontament de les situacions relacionades amb l'atenció, a més de possibilitar un espai d'intercanvi de suport emocional entre els cuidadors mateixos.

- **Malestar emocional.** Alteracions lleus o trastorns adaptatius relacionats amb la situació personal, familiar i social que una persona està vivint. Els símptomes poden ser molt

11. ABREVIATURES

ABULCASSIS: Sistema d'informació ambulatori. Història clínica electrònica utilitzada en AP.

AP: atenció primària de salut.

ABVD: activitats bàsiques de la vida diària.

AIVD: activitats instrumentals de la vida diària.

CS: Centre de Salut.

CV: Comunitat Valenciana.

EAP: Equip d'Atenció Primària.

EDAD 2008: Enquesta de Discapacitat, Autonomia Personal i Situacions de Dependència.

ENSE 2011: Enquesta Nacional de Salut d'Espanya.

ESCV 2010: Enquesta de Salut de la Comunitat Valenciana.

EVES: Escola Valenciana d'Estudis de la Salut.

GAM: grup d'ajuda mútua.

HACLE: Hospital d'Atenció a Crònics i Llarga Estada.

IGC: infermera gestora de casos.

IGCC: infermera gestora de casos comunitària.

IGCH: infermera gestora de casos hospitalària.

INE: Institut Nacional d'Estadística.

NICE: Nacional Institute for Health and Care Excellence.

OMS: Organització Mundial de la Salut.

PAD: Programa d'Atenció Domiciliària d'Atenció Primària.

SAD: servici d'ajuda a domicili.

SIA: Sistema d'Informació Ambulatòria.

SCPD: símptomes conductuals i psicològics de la demència.

TIC: tecnologies de la informació i comunicació.

UHD: Unitat d'Hospital a Domicili.

USM: Unitat de Salut Mental.

##

#

12. ENLLAÇOS

#

- 

13. BIBLIOGRAFIA RECOMANADA

1. López J, Crespo M. Guía para cuidadores de personas mayores en el hogar: “Cómo mantener su bienestar” (Internet). Madrid: IMSERSO; 2008. Disponible en:
http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/coleccion_manuales_guias/serie_dependencia/IM_032315
2. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Guía de atención a las personas cuidadoras (Internet). Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2006. Disponible en:
http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf
3. Creu Roja Espanyola. La dimensión emocional de los cuidados. Guía básica para la gestión de los pensamientos erróneos. Disponible en:
<http://www.sercuidador.org/pensamientos/Dimension-emocional-ESPACIOS.pdf>
4. Creu Roja Espanyola. Guía básica de autocuidado para personas cuidadoras. Disponible en:
http://www.sercuidador.es/pdf/guia_autocuidado.pdf
5. Cruz Roja Espanyola. Guía básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. Disponible en:
http://www.sercuidador.es/pdf/guia_recursos.pdf.
6. Servicio Canario de Salud. Taller de formación y educación sanitaria para personas cuidadoras. Dirección General de Programas Asistenciales. Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación. 2003. Disponible en:
http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/a56de54e-ed42-11dd-958f-c50709d677ea/Taller_cuidadoras.pdf
7. Societat Espanyola de Geriatria i Gerontologia. Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Madrid. 2013. Disponible en:
<http://www.enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/909/Manual%20de%20Habilidades%20para%20Cuidadores%20Familiares%20de%20Personas%20Mayores%20Dependientes.pdf>

8. Debén M, Lago S. Guía clínica de atención al cuidador del paciente con demencia (Internet). Fistera. Disponible en:

<http://WWW.fistera.com/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-paciente-con-demencia/>
9. Ferré C, Roderó V, Cid D, Vives C, Aparício R. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. Tarragona: Publidista; 2011. Disponible en:

<http://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>.
10. Equipo de trabajo Centro de Salud Puerta Blanca. Guía para personas cuidadoras (Internet). Málaga: Fundación Jorge Queralto; 2006. Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocialopencms/system/bodies/Personas_Mayores/Publicacion/Guia_para_personas_cuidadoras/GUIAQUERALTO.pdf
11. Álvarez M, Morales JM. Guía para cuidadoras de personas dependientes. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria. Málaga. 2007. Disponible en:

<http://www.asanec.es/bibliografias/IMPRESA%20Guia+cUIDADORAS+asanec+VOL+1.pdf>
12. Salazar J. i Sempere, E. Malestar emocional: manual práctico para una respuesta en atención primaria. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2012. Disponible en:

<http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.822-2012I.pdf>
13. Izal M, Montorio I, Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1: Cuidarse y cuidar mejor. (Internet). Madrid: Ministeri de Treball i Assumptes Socials; 1997. Disponible en:

http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/419_1-mayoresayuda.pdf
14. Izal M, Montorio I, Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 2: Resolviendo problemas difíciles (Internet). Madrid: Ministeri de Treball i Assumptes Socials; 1997. Disponible en:

http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/419_2-mayoresayuda.pdf
15. Livingston G, Barbero J, Rapaport P, Knapp M. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START. Strategies for relatives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. British Medical Journal (BMJ). 2013; 347: f6276. PMCID: PMC3808082. Disponible en:



En l'apartat: *Web extra materials*: The START Manual: StrAtegies for RelaTives.

#

#



#

#

14. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

¹ Garí, Aitana. Hablamos de salud. Lenguaje sanitario con perspectiva de género. Instituto de la Mujer, 2006. Disponible en:

<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/hablamosDeSalud.pdf>

² IMSERSO. Envejecimiento activo. Libro Blanco (Internet). Madrid 2011. (vist en juny de 2012). Disponible en:

http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/obras_fuera_coleccion/IM_052893

³ Abellán A., Ayala A. Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos. (Internet). Madrid 2012. (vist en juny de 2012). Disponible en:

<http://www.imserosomayores.csic.es/documentos/> documentos/pm-indicadoresbasicos12.pdf.

⁴ IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2008. Tomo I (Internet). Madrid 2009. (vist en juny de 2012). Disponible en:

<http://www.imserso.es>

⁵ INE: INEBASE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). (Internet). (vist en juny de 2012). Disponible en:

<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1&file=pcaxis>

⁶ Encuesta Nacional de Salud de España 2011-2012. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (vist el 3 de diciembre de 2013). Disponible en:

http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/EstadoSalud_DistribucionPorcentual.xls

⁷ Enquesta de salut de la Comunitat Valenciana 2010. Conselleria de Sanitat. Generalitat. 2012. (vist el 6 maig de 2012). Disponible en:

<http://www.san.gva.es/documents/153218/167513/encuesta2010completo.pdf>

⁸ INE: INEBASE: Encuesta Continua de Hogares. Resultados provisionales 2013. (Internet). (vist el 10 d'abril de 2014). Disponible en:

<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/p274/a2013/p06&file=pcaxis&L=0>

⁹ INE:INEBASE: Indicadores sociales, edición 2011. (Internet). (vist el 4 d'abril de 2012). Disponible en: <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales11/sociales.htm>

¹⁰ Rodríguez P. El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia. Documentación social 2006; 141: 123-144.

¹¹ IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco (Internet). Madrid 2005. (vist en juny de 2012). Disponible en:

<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

- ¹² Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores (Internet). Madrid: IMSERSO; 2010. (vist el 23 de setembre de 2012). Disponible en:
<http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>.
- ¹³ García Calvente M. Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Escuela Andaluza de Salud Pública. Junta de Andalucía. Granada 1999.
- ¹⁴ Duarte G., Izquierdo M. El sistema invisible de los cuidados (Internet). En García, A. Sobre el morir y la muerte. 2002. (vist en juny de 2012). Disponible en:
<http://www.centrodesaluddebollullos.es/centrodesalud/enfermeria/documentacion%20distrito/documentos/cuidadoras/elsistemainvisibledeloscuidados.pdf>
- ¹⁵ Durán M.A. Los costes invisibles de la enfermedad. 2a edició. Bilbao: Fundación BBV; 2002.
- ¹⁶ Coward D.W. The association of gender, sibling network composition, and patterns of parent care by adult children. Res Aging 1990. 12(2): 158-81.
- ¹⁷ Twigg J, Atkin K. Carers perceived. Policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press, 1994.
- ¹⁸ IMSERSO. Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid 2005. (vist en juny de 2012). Disponible en
<http://www.imserosmayores.csic.es/documentos/documentos/imsero-cuidados-01.pdf>
- ¹⁹ Delicado M.V., Candel E. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. Atención Primaria 2004; 33(4): 193-9.
- ²⁰ Crespo M., López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar" (Internet). Madrid: IMSERSO; 2007 (vist el 23 de setembre de 2012). Disponible en:
<http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- ²¹ García-Calvente M.M., Mateo Rodríguez I. Relación entre los sistemas: las cuidadoras informales y los servicios sanitarios y sociales. En De la Revilla (ed.). Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales. Granada: Fundesfa; 2001: 351-385.
- ²² Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th edition Oct 2011. The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas, K i al. Disponible en:
<http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
- ²³ Rivera J., Rivera S. i Zurdo A. El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. Revista multidisciplinar de gerontología. 199; 9: 225-32 en Rogero, J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid. (Internet). IMSERSO; 2010 (vist el 23 d'octubre de 2012). Disponible en:
<http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
- ²⁴ Serviçi del Pla de Salut. Direcció General de Salut Pública. Informe sobre persones cuidadores. Enquesta de Salut de la Comunitat Valenciana 2010. Document intern.

²⁵ García Calvente M.M., Mateo I., Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac. Sanit. 2004; 18 (supl. 1): 132-9.

²⁶ Zabalegui A., Rodríguez E., Ramírez A.M. i col·ls. Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. Evidentia, 2007. (Vist en desembre de 2011). Disponible en: <http://WWW.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php>.

²⁷ Delicado M.V. Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición? Praxis sociológica, 10: 200-234.

²⁸ Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE), elaborada sobre los microdatos por Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid (Internet). IMSERSO; 2010 (vist el 23 d'octubre de 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>.

²⁹ Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència. BOE, suplement número 6, de 29.12.2006, p. 796-810. http://www.boe.es/boe_valenciano/dias/2006/12/29/pdfs/A00796-00810.pdf

³⁰ Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid 2012. (Vist el 10 de juny de 2012). Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/plancalidadesns/pdf/estrategia_abordaje_cronicidad.pdf

³¹ Losada A., Montorio I., Fernández de Trocóniz M.I., Márquez M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid. (Internet). IMSERSO; 2006 (citado 11 junio 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estudiomalestarpscuidador es.pdf>

³² Muela J.A., Torres C.J., Peláez E.M. Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Psicothema 2002. Vol. 14 (3). 558-563.

³³ Bazo M.T. Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. Papers, 56: 143-161 en Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid. (Internet). IMSERSO; 2010 (vist el 23 d'octubre de 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

³⁴ Otero A, Zunzunegui M.V. i al. Relaciones sociales y envejecimiento saludable. Documentos de trabajo 9. 2006. Fundación BBVA. Bilbao.

³⁵ García Calvente, M.M., Mateo I., Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac. Sanit. 2004; 18 (supl. 2): 83-92.

³⁶ Fabà J, Villar F. Ganancias asociadas al cuidado de personas con demencia: adaptación al español de la escala GAIN. Rev. Esp. Geriatr. Gerontol. 2013. (Vist en març de 2013). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2012.10.007>

³⁷ Fernández M.I., Montorio I., Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1. Madrid:IMSERSO; 1997.

³⁸ Zarit S.H. (1990). Methodological considerations in caregiver intervention and outcome research. Springer Publishing Company en Zabalegui A., Rodríguez E., Ramírez A.M. et cols. Revisión de

evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. Evidentia, 2007. (citado diciembre 2011). Disponible en:

<http://www.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php>.

³⁹ Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: the same coin or related currency? Gerontologist 1996; 36: 686-93 en Alonso A., et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten. Primaria 2004; 33 (2):61-8.

⁴⁰ Debén M, Lago S. Guía Clínica de Atención al cuidador del paciente con demencia (Internet). Fistera. (Citado octubre 2012). Disponible en:

<http://WWW.fistera.com/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-paciente-con-demencia/>

⁴¹ Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Plan de Atención a Cuidadores familiares. 2005. (Citado 13 junio 2012). Disponible en:

<http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/planacfamiliares.pdf>

⁴² OWH. (Internet). Geneva. Health and Welfare Canada and Canadian Public Health Promotion. 1986. (Citado 13 junio de 2012). Disponible en:

http://www.who.int/healthpromotion/Milestones_Health_Promotion_05022010.pdf

⁴³ Sercuidadora.org (Internet). La dimensión emocional de los cuidados. Guía básica para la gestión de los pensamientos erróneos. Madrid; Cruz Roja Española. (Citado 13 junio 2012). Disponible en: <http://www.sercuidador.org/pensamientos/Dimension-emocional-ESPACIOS.pdf>

⁴⁴ OMS (Internet). Ginebra. Glosario de promoción de la salud. 1998. (Citado 13 junio 2012). Disponible en:

<http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>

⁴⁵ Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: the same coin or related currency? Gerontologist 1996; 36: 686-93 en Alonso A., et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten. Primaria 2004; 33 (2):61-8.

⁴⁶ Gort A.M., March J., Gómez X. et al. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. Med Clin. 2005;124(17): 651-3.

⁴⁷ Salazar J. Sempere E. Malestar emocional: manual práctico para una respuesta en atención primaria. Generalitat. Conselleria de Sanitat, 2012. (Citado 6 noviembre 2013). Disponible en:

<http://www.svmfyc.org/files/DOC-SVMFiC/DOC-MalestarEmocional.pdf>

⁴⁸ Montoro J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. Madrid. Revista Internacional de Sociología. 1999;23: 7-29.

⁴⁹ Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS Nº 2007/05.

⁵⁰ Conjunto Mínimo Básico de Datos Sociosanitarios basado en el RAI-HC 2.0. InterRAI/Corporation, Washington D.C. Traducido y adaptado por Consellería de Sanidade y Servicios Sociais. Xunta de Galicia. 16/11/2000.

⁵¹ De la Revilla L. El genograma: mucho más que un dibujo. AMF 2006; 2(10): 559-66.

- ⁵² De la Revilla L., De la Revilla Q., Constan E. y Prados M.A. El mapa del hogar para el estudio medioambiental de las personas mayores dependientes. SEMERGEN 2008; 34(8):385-91.
- ⁵³ De la Revilla L. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. Aten Primaria 2003; 31 (9): 587-91.
- ⁵⁴ Generalitat Valenciana. (Internet). Conselleria de Bienestar Social. 2014. (Citado 5 de mayo 2014). Disponible en: <http://www.bsocial.gva.es/web/dependencia/catalogo-del-saad769>
- ⁵⁵ López-Hartmann M., Wens J. Verhoeven V., Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. International Journal of Integrated Care. (Internet). 2012 (Citado octubre 2012). Volumen 12. Disponible en: <http://WWW.ijic.org>
- ⁵⁶ NICE. Clinical Guideline 42. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: National Institute for Health and Clinical Excellence. 2006.
- ⁵⁷ Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/completa/documentos/apartado11/cuidador.pdf>
- ⁵⁸ López J., Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. Madrid. Psicothema. 2007; Vol19, nº 1: 72-80.
- ⁵⁹ Zarit S. Interventions with family caregivers. A guide to psychotherapy and aging: effective clinical interventions in a life-stage context. Washington. American Psychological Association. 1996 en Losada A., Montorio I., Fernández de Trocóniz M.I., Márquez M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid. (Internet). IMSERSO; 2006 (citado junio 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estudiomalestarpscuidador.es.pdf>
- ⁶⁰ Losada, A., Moreno R., Cigarán M., Peñacoba C. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. Madrid. Informaciones Psiquiátricas. 2006; Número 184. (Citado junio 2012). Disponible en: <http://www.revistahospitalarias.org/info.htm>
- ⁶¹ Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Escales i instruments per a la valoració en atenció domiciliària. València 2006.
- ⁶² Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel index. Md Med J, 1965;14: 61-65.
- ⁶³ Lawton MP y Brody EM. Assesment of older people: self- maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist 1969; 9: 179-86.
- ⁶⁴ Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onis MC, Aguado C, Albert C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. Med. Clin. 2001;117(4):129-34.

⁶⁵ Zarit S, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of Burden. Gerontologist 1980; 20: 649-654.

⁶⁶ López S, Moral MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. Enferm Común 2005; 1(1) (Internet). (Citado 11 junio 2012). Disponible en: http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php

⁶⁷ Goldberg D, Bridges K, Duncan P, et al. Detección de la ansiedad y la depresión en el marco de la medicina general. Br. Med J (ed. esp.)1989; 4(2): 49-53.

⁶⁸ Bellón J A, Delgado A, de Dios J. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-Uk-11. Atención Primaria 1996; 18:17-31.

⁶⁹ Bellón J, Delgado A, Luna del Castillo J. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Atención Primaria 1996; 18:289-296.

⁷⁰ Lizán L, Reig A. Adaptación transcultural de una medida de calidad de vida relacionada con la salud: la versión española de las viñetas COOP/WONCA. Aten Primaria 1999; Volumen 24(2): 75-82. (Internet). (Citado 20 junio 2013). Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/adaptacion-transcultural-una-medida-calidad-13306>

⁷¹ Lizán L, Reig A. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en la consulta: las viñetas COOP/WONCA. Aten Primaria 2002; Volumen 29 (6): 378-84.(Internet).(Citado 20 junio 2013). Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/la-evaluacion-calidad-vida-relacionada-salud-consulta-13029752-cuestionarios-atencion-primaria-2002>

⁷² Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/completa/documentos/apartado11/cuidador.pdf>

⁷³ Consejería de salud y Servicios Sanitarios. Guía de atención a las personas cuidadoras. Servicio de Salud del Principado de Asturias. 2006 (citado julio 2012). Disponible en: http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf