



RADIOGRAFIA DE LES PERSONES CUIDADORES

CATALUNYA

JULIOL/2023

 **suara**
COOPERATIVA

ÍNDEX

Què entenem per cura?	3
Tipus de persones cuidadores	3
Etapas de les persones cuidadores	4
Procés de la cuidadora	5
Etapa 1 - Cuidador/a expectant	5
Etapa 2 - Cuidador/a actiu/va	6
La parella	8
La família	8
Etapa 3 - Cuidador/a invisible	9
Qui cuida a Catalunya	11
Dades d'interès	14

Què entenem per cura?

La cura és normalment un procés llarg que passa per diferents etapes i que cada persona viu de manera diferent. La naturalesa de la malaltia, el seu pronòstic, l'enllaç amb la persona, la intensitat de les atencions necessàries, els suports, les característiques o les capacitats personals són factors diferencials que cal tenir en compte.

Tipus de persones cuidadores

Cuidador familiar o no professional

Una persona que s'enfronta als desafiaments d'un ésser estimat que envelleix es considera un cuidador familiar. Poden ser cònjuges, pares, amics o una altra persona amb qui tinguin una relació significativa. L'assistència d'un cuidador familiar pot abastar des de portar la persona a les cites amb el metge, oferir atenció a la llar, fer tasques domèstiques bàsiques o estar pendent d'aquesta persona les 24 hores els set dies de la setmana.

Cuidador professional

Els cuidadors professionals són persones que són contractades per donar atenció a una persona. L'objectiu és ajudar a algú perquè encara pugui viure de la manera més independent possible. Poden haver-hi diferents tipus de professionals, que tenen una titulació i una formació, per donar el suport necessari a la persona que requereix cura.

Aquests cuidadors professionals es poden contractar a través d'agències especialitzades. Es paga per servei, tant per hora a l'agència. L'avantatge és que es paga per servei, el contractant no és ningú de la família. El desavantatge, és que és una mica més car.

Cuidador Independent

Un cuidador independent és algú que pot tenir una titulació o no per tenir cura d'una persona gran, però que pot donar suport a la cura d'una persona. En general, són cuidadors a la llar i són emprats directament per la família. Es poden buscar directament per la família o mitjançant agències, però el contractant és generalment algú de la família la qual cosa pot ser un desavantatge.

Cuidador voluntari

Generalment aquestes persones s'ofereixen unes hores i proporcionen companyia, o bé supervisió quan cal i el seu objectiu és ajudar els altres. No cobren pels seus serveis, és voluntariat.

Font: [Inforesidencias](#)

Etapes de les persones cuidadores

1. **El cuidador o cuidadora expectant.** De la incertesa al diagnòstic: intuir les dificultats, viure el desconcert, l'angoixa i la incertesa.
2. **El cuidador o cuidadora actiu.** Reconèixer-se com a cuidador o cuidadora: Ser conscient de la nova realitat. Acceptar-la. Experimentar la sobrecàrrega i el cansament. Acceptar i cercar suports. Aprendre a cuidar-se.
3. **El cuidador o cuidadora invisible.** Viure la pèrdua i el dol: Preparar-se per fer front a una altra etapa.

Procés de la cuidadora

	Expectant	Activa	Invisible
Cuidadora	Por, tristesa, ira i desconsol Negació Patiment Desorientació i desconcert	Desgast físic i psicològic Procés d'anul·lació personal Complexitat emocional Sentiments contradictoris Pèrdua de contacte en les relacions Incomprensió de l'entorn Gratificant Sobrecàrrega, solitud i tristesa	Desgast físic i psicològic Procés d'anul·lació personal Complexitat emocional Sentiments contradictoris Pèrdua de contacte en les relacions Incomprensió de l'entorn Gratificant Sobrecàrrega, solitud i tristesa
Persona atesa	Notícia inesperada Possible ingrès hospitalari Canvis en la situació personal o d'habitatge Què està passant? No acceptació de la malaltia Negació Desconcert	Increment de la dependència Relació amb la persona cuidadora Consciència o no de la nova situació Acceptació de la malaltia i nou rol La vergonya o l'estigma associats a determinades malalties	Opcions: 1. Institucionalització: exemple, ingrès a una residència 2. Mort 3. Curació o recuperació

Etapa 1 - Cuidador/a expectant

Ser cuidador o cuidadora és un rol i una ocupació que es pot assumir al llarg del temps, a mesura que un familiar envellaix o va perdent autonomia, o es pot presentar de forma sobtada a causa d'un accident o una malaltia.

Per a algunes persones rebre el diagnòstic suposa un xoc. Per altres, després de mesos o setmanes de proves i consultes, obtenir finalment un diagnòstic suposa un alleugeriment.

En qualsevol cas, afrontar i acceptar un diagnòstic és un procés que té un gran impacte emocional. Les reaccions de **por, tristesa, ira i desconsol** són comunes. La **negació** és també una reacció comuna contra una realitat que sovint és massa difícil d'afrontar, tant pel malalt com per la persona que en té cura.

El cuidador o cuidadora és la gran oblidada en aquesta fase que comporta **patiment**, ja que se sent **desorientada i desconcertada**. No sap on anar i poques vegades troba un espai on compartir allò que viu i allò que sent.

Davant la incertesa i la pèrdua de control, **l'accés a la informació i l'orientació són clau en aquesta etapa**.

Hi ha factors que encara agreugen més l'impacte emocional d'aquest moment:

- **La notícia és inesperada.** En algunes malalties "ja s'intueix" que hi ha alguna cosa que no va bé (per exemple, en les malalties neurodegeneratives és el mateix familiar qui sol donar la veu d'alarma perquè s'adona d'algunes dificultats). Però hi ha malalties que no presenten símptomes i l'impacte del diagnòstic és més gran.

- Es produeix un **ingrés hospitalari o altres canvis importants en la situació personal o d'habitatge**. Al cop emocional de la notícia de la malaltia s'hi afegeix la ruptura de les coordenades quotidianes: la necessitat d'adaptació a un nou entorn (generalment sanitari) que comporta un nou llenguatge, nous processos, etc.
- **La desinformació sobre què està passant**. Particularment, quan es produeix un ingrés en casos de malalties mentals, cal evitar que l'aplicació del principi de confidencialitat de la informació resulti en una desinformació per part de la família sobre la situació del familiar i en una manca d'orientacions sobre el procés.
- **L'actitud de la persona malalta cap al cuidador**. La persona malalta pot ser o es pot tornar exigent i poc tolerant amb el cuidador o el cuidador. Aquesta actitud pot augmentar els sentiments negatius de la persona cuidadora.
- **La persona malalta no accepta la malaltia i nega el diagnòstic**. La persona cuidadora viu la negació de la malaltia per part de la persona que està malalta (malalties neurodegeneratives, etc.) com a maltractament.
- Una **situació prèvia de tensió i estrès**. Hi ha malalties que comporten comportaments molt agressius. En alguns casos, la comunicació del diagnòstic es produeix després d'una fase difícil (pot ser que la malaltia mental debuti després d'una adolescència molt complicada).
- Els **prejudicis associats a algunes malalties**. Les malalties mentals comporten un sentiment de vergonya i una càrrega de culpabilitat que incrementen l'aïllament i el patiment. Es minimitza el que passa. La família i els amics estan desconcertats i eviten parlar-ne.
- La **durada del desconcert**. En el cas de les demències, aquesta fase pot ser molt llarga i fins i tot pot durar anys.

Etapa 2 - Cuidador/a actiu/va

En aquesta etapa, la persona cuidadora ja és conscient de les seves noves responsabilitats, però sovint no és conscient de les necessitats de suport i atenció. Hi ha un important **desgast físic i psicològic** i un cert procés d'**anul·lació personal**.

Especialment al principi del procés es dediquen tots els esforços i totes les energies a la persona cuidada, "la meva vida sense mi". Es viu una **situació de gran complexitat emocional i sentiments contradictoris**. S'experimenten **canvis importants en les relacions i l'entorn** (familiar, social, laboral). Les xarxes de relació i suport personal queden molt afeblides per la **pèrdua de contacte i la incomprensió de l'entorn**. Aquesta etapa es pot allargar molt, segons la malaltia i el seu pronòstic.

La persona que té cura viu una situació de gran complexitat emocional i sentiments contradictoris. Cuidar algú que s'estima és una **experiència gratificant** que ajuda a enfortir i aprofundir en les relacions i a descobrir noves capacitats personals. Però alhora, la persona que té cura també experimenta **sentiments intensos de sobrecàrrega, solitud i tristesa**.

- **Aïllament**. Debilitació o ruptura de les relacions i xarxes personals i socials. Solitud.

- **Culpabilitat.** Per no fer més, per no fer-ho millor, per no tenir prou paciència, per no estar sempre disponible, per haver de deixar altres responsabilitats... Per tenir aquests sentiments negatius. Per la sensació d'haver fet o no haver fet una cosa que podria haver evitat la malaltia. Per no estar prou disponible per a la resta de la família.
- **Ressentiment/frustració.** Per què m'ha tocat a mi? Per què he de canviar la meua vida? I ressentiment cap a altres familiars que no tenen aquestes responsabilitats o que no ofereixen suport.
- **Cansament.** Esgotament, possibilitat de somatitzacions.
- **Ansietat. Preocupació. Por.** Per no saber com gestionar les responsabilitats, davant de la incertesa de què passarà o de l'evolució de la malaltia. Particularment, els pares i mares de fills o filles amb malalties o discapacitats, o els marits o les esposes que saben que les seves responsabilitats duraran tota la vida.
- **Tristesa.** Per la situació de la persona que volen i, particularment en les malalties neurodegeneratives, per la pèrdua de la relació emocional que tenien i la dificultat d'establir-ne una altra de nova. També en relació amb els plans de futur previstos amb la persona en qüestió, els objectius personals i professionals que queden enrere, els canvis que inevitablement es produeixen en les relacions socials...
- **Abandonament personal.** Es prioritzen les tasques de cura sobre les pròpies, s'eliminen les activitats de lleure.
- **Dificultats per demanar ajuda i per acceptar l'ajuda** d'altres persones o recursos. "Qui ho farà millor que jo?"

Factors que accentuen aquesta situació:

- **La durada de la malaltia.** Quan les malalties són llargues, els suports es dissolen ("la motxilla es fa gran i la persona cuidadora es va empetitint").
- **El tipus de relació** (parental, fraternal, de parella) **i l'edat de la persona malalta i de la persona cuidadora.** Quan la persona a qui té cura és la parella, el cuidador o cuidadora haurà d'afrontar que la seva parella canviï i es pot accentuar el sentiment de soledat. Els rols afectius i sexuals poden canviar i afectar la relació de parella com a tal.
- **L'actitud de la persona malalta cap al cuidador.** La persona malalta pot ser o es pot tornar exigent i poc tolerant amb el cuidador o cuidadora. Aquesta actitud pot augmentar els sentiments negatius de la persona que en té cura.
- **La presa de consciència o no de la situació,** l'acceptació de la malaltia i el nou rol tant per part de la persona cuidadora com de la cuidada.
- **L'evolució de la malaltia i el seu pronòstic.**
- **L'estabilitat de la malaltia en el temps,** que exigeix que la persona cuidadora s'hagi de reubicar constantment en funció de la dinàmica de la malaltia.
- **La vergonya o l'estigma** associats a determinades malalties (per exemple a les malalties mentals, hi ha una tendència a ocultar el que està passant).

La parella

La manca de temps per estar junts, la disminució d'oportunitats per comunicar-se, la divergència de criteris en relació amb les prioritats econòmiques o l'assignació de diners, el cansament i l'estrès afecten profundament la relació de parella.

Els membres de la parella poden veure i viure la malaltia de manera diferent. Sovint es generen problemes de comprensió de la vivència de l'altre i de situacions de conflicte.

- Incomprensió (particularment quan no es comparteix l'enllaç amb la persona a qui es cuida)
- Incomunicació
- Sentiment de culpa
- Gelosia i sensació d'abandonament

No obstant això, moltes parelles són capaces de sortir reforçades d'aquesta situació. La capacitat de comunicar-se –sobre temes pràctics i sobre emocions–, d'expressar allò que se sent i com progressa tot, serà clau. Cal cercar el moment per parlar dels problemes i dels sentiments que sorgeixen en aquesta situació. En qualsevol relació de parella, si se'n parla, s'evoluciona.

La família

També queden molt tocadetes les relacions amb la família i les amistats properes.

Les xarxes de relació i de suport personal es debiliten molt a causa de la pèrdua del contacte amb amistats i familiars i la incomprensió de l'entorn.

La incapacitat de prendre's un temps per a si mateix/a per poder relacionar-se i mantenir els propis interessos, així com la manca de comprensió de l'entorn (família i amics) sobre les implicacions del fet de cuidar, també tenen un impacte en la persona que cuida.

La família o les amistats no entenen perquè la persona cuidadora no és capaç de participar o mantenir la relació social. En altres casos se senten intimidats per l'estat de la persona que necessita suport i deixen de visitar-la i oferir el suport necessari al seu cuidador o cuidadora. Perdre les relacions d'amistat i família no sols suposa deixar de tenir una oportunitat de suport pràctic sinó també rebre suport emocional d'altres persones.

Els conflictes familiars són també molt freqüents: qui té cura, qui no té cura. Si aquests conflictes no es gestionen bé, perduren en el temps.

Etapa 3 - Cuidador/a invisible

A l'etapa de dol i de pèrdua hi ha moltes diferències entre les persones cuidadores i és més difícil establir elements comuns entre totes. No tots els duels són iguals i els hem d'abordar de manera diferent. Hi ha una pèrdua comuna: la del rol de cuidador o cuidadora, que cal elaborar i que sovint ningú té en compte. Sovint és el final d'una etapa de patiment físic, esgotament i esforç, acompanyat de dolor, tristesa i buit.

Es viuen **sentiments contradictoris**: culpa (per la institucionalització, per no haver-ho fet millor) i alleugeriment. És un **moment d'inflexió, de canvi**, que requereix temps per adaptar-se i reorganitzar-se. "I ara què? Qui sóc?".

En aquesta etapa es produeix un **canvi de consideració social**: el cuidador o la cuidadora ja ha complert la seva funció social. Deixa de ser un recurs valuós per al conjunt de la família, per a la societat o per a les administracions i esdevé més "invisible".

Normalment deixen de ser considerats "subjectes" de polítiques, programes i suports.

Motius que porten a la persona cuidadora a deixar de ser-ho:

- **Institucionalització.** "L'ocupació" que comporta les cures i les implicacions emocionals (la càrrega subjectiva) van molt més enllà de les tasques físiques o de la càrrega objectiva entesa com a dedicació a la cura.

La institucionalització, l'ingrés a una residència, per exemple, és una mena de pèrdua que sovint va acompanyada d'un sentiment de dol duríssim. Hem de tenir en compte que els dies previs són els pitjors, costa acceptar la nova situació amb sentiments contraposats de culpa i alleugeriment. Tot i que impliqui un canvi fonamental en la situació, no comporta la finalització d'aquest rol.

- **La mort.** De vegades la mort pot ser una aliada, una forma de consol o simplement que la vida es retira. De vegades, la manera de morir genera més malestar i estrès. Però per a cap cuidador són d'ajuda frases com ara sí descansaràs, perquè això pot generar sentiments de culpa. Les característiques personals de la persona que cuida, la història i les creences són claus en la diferència de reaccions emocionals davant la mort (per exemple, el pare i la mare d'un nen que mor de càncer poden viure i afrontar aquest fet de manera completament diferent).

El dol en companyia és molt important. Poder plorar, parlar, recordar la persona estimada és terapèutic. En el cas de les persones grans, a més, sovint cal un afrontament dual: l'elaboració de les pèrdues de salut pròpies i l'elaboració del dol per la mort de la parella.

- **Curació o recuperació.** Quan la persona que s'ha cuidat millora o es recupera, sovint es produeix un ancoratge en el rol de cuidador-protector o cuidadora-protectora. Cal saber i poder acompanyar aquestes persones en el seu procés cap a una autonomia més gran.

Sovint, en aquesta etapa:

- Es pot experimentar desorientació temporal, debilitat extrema pel mateix cansament acumulat.
- Emergeixen i exploten problemes latents: relacions inestables o conflictives entre la parella, entre germans i germanes... Conflictes que s'han tapat pel pes de l'atenció i les cures.
- A causa de l'edat de moltes de les persones cuidadores, també s'experimenten altres pèrdues (o duels secundaris) que poden dificultar encara més la situació (de salut, de poder adquisitiu, de mobilitat, etc.).

*Font: Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores de l'ajuntament de Barcelona
[“¿Y usted, cómo está?”. El apoyo a las personas que cuidan de familiares enfermos y/o dependientes - Orientaciones para los profesionales de los servicios sociales y de salud](#)*

Qui cuida a Catalunya

- A Catalunya hi ha 96.766 persones cuidadores no professionals segons el Departament de Drets Socials (a 16 de maig de 2023)¹.
- Segons la Societat Espanyola de Geriatria i Gerontologia (SEGG) a Espanya “el 80 per cent dels cuidadors no són professionals”.²
- 8 de cada 10 persones cuidades no professionals són dones, de les quals més d’un 50% tenen entre 45 i 64 anys.³
- Les dones cuidadores dediquen una mitjana de 14,6 hores al dia a la cura, 2 hores més que els homes quan cuiden.³
- Un 60% del temps és per fer-se càrrec de les necessitats d’higiene o per a l’alimentació i la preparació d’àpats. A més, gairebé un 47% de les cuidadores que tenien feina van deixar de treballar, parcial o completament, per dedicar-se a les cures vers el 18% dels homes que ho van fer amb l’impacte que té en els salaris i ingressos.³
- El 60% de les persones cuidadores se sent cansada, un 56% té por al futur, el 80% no se sent lliure per organitzar la seva vida i un 80% creu que no disposa del temps lliure suficient per dedicar-se’l a si mateixa.³
- El 80% de les persones enquestades no compta amb cap servei o prestació i el 60% considera que els seus ingressos no són suficients per estalviar o per fer front a alguna despesa extra.³



¹ Font: [Dades obertes de Catalunya, Persones Cuidadores no professionals \(Dependència\)](#)

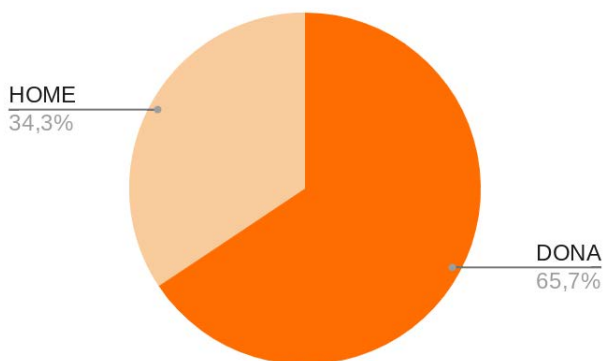
² Font: <https://www.fiatresidencias.com/ca/cuidador-no-profesional-requisits/>

³ Font: [Personas cuidadoras no profesionales: Evaluación de la calidad de vida, perfiles prevalentes y nuevas situaciones de la Fundació Pere Tarrés](#)

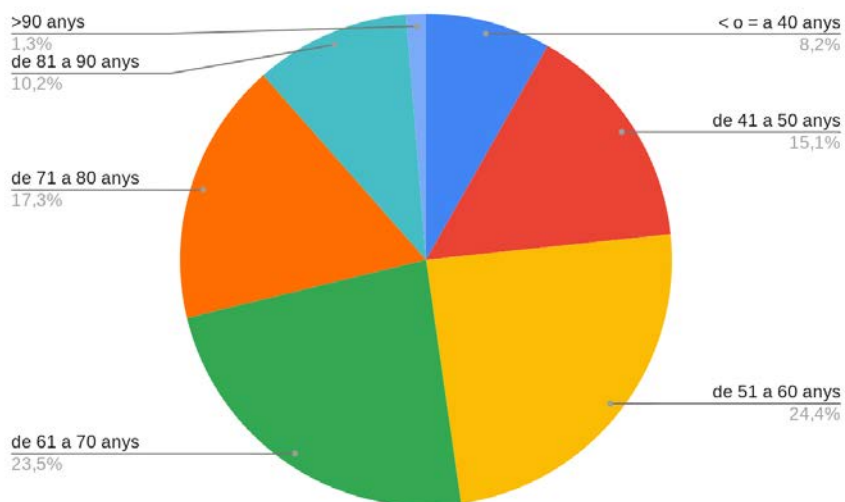


Font: [Personas cuidadoras no profesionales: Evaluación de la calidad de vida, perfiles prevalentes y nuevas situaciones de la Fundació Pere Tarrés](#)

El sexe de les cuidadores es reparteix de la següent manera:



I en les següents franges d'edat:



Pel que fa a les dones cuidadores:

- el 25,12% tenen entre 51 i 60 anys,
- el 24,97% entre 61 i 70 anys
- i el 24,75% tenen més de 80 anys.

Font: [Dades obertes de Catalunya. Persones Cuidadores no professionals \(Dependència\)](#)

Calen recursos perquè la dona delegui part de les tasques de cura, i així pugui anar-se'n a treballar tranquil·la.

Per poder conciliar, i per poder tenir temps per a si, cal delegar les tasques de cura. I això implica que algú altre ha de fer-se càrrec del malalt durant un cert període de temps. Si hi ha diners, pots contractar aquest servei. Si no n'hi ha, no hi ha una altra sortida que sacrificar el seu temps o empobrir-se a marxés forçades.

Manca una xarxa de recursos públics o subvencionats, però en tot cas de cost zero o de molt baix cost, que permeti a la persona cuidadora "deslliurar-se" durant unes quantes hores al dia de la dedicació completa al malalt.

Font: [El suport a les persones cuidadores: una estratègia de conciliació](#) de la Diputació de Barcelona

Dades d'interès

- A Catalunya hi ha 1.528.323 persones majors de 65 anys (2023). Un 43% són dones i un 57% homes.
- De les persones grans a Catalunya només un 2,17% rep ajuda a domicili.
- De les persones grans a Catalunya només un 1,6% gaudeix dels serveis de teleassistència.
- La taxa de cobertura dels serveis de promoció de l'autonomia personal és de 0,05.
- La taxa de cobertura de la Prestació econòmica per a persones amb dependència vinculada al servei de centre de dia, al servei de residència i al servei d'ajuda a domicili és d'1,42.
- La taxa de cobertura de Prestacions econòmiques per a persones amb dependència per a cuidador/a no professional i per a persones amb dependència vinculada al servei d'assistent personal és de 5,26.

Font i més dades: [Índex de taules de prestacions econòmiques i de serveis per a persones amb dependència](#) de la Direcció General de l'Autonomia Personal i la Discapacitat (DGAPD). 2022

- [Segons dades de l'IDESCAT, a Catalunya hi ha 780.500 persones vivint soles, un 42.5% de les quals tenen més de 65 anys. La soledat afecta més de 175.000 persones grans, arribant a xifres històriques a Barcelona, on un quart de la gent gran viu sola.](#)