

Barcelonasocial

IS

Informe

La salut dels qui conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència a Barcelona

Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores



Ajuntament de Barcelona

Acció Social i Ciutadania

Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores

Alzheimer Catalunya

www.alzheimercatalunya.org

**Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics
i Dany Cerebral (TRACE)**

www.tracecatalunya.org

Associació Catalana per al Parkinson

www.catparkinson.org

Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona (AFAB)

www.afab-bcn.org

**Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics
de Catalunya (AFANOC)**

www.afanoc.org

Fundació Privada Jubert Figueras

www.fjubertfigueras.org

Fundació Uszheimer

www.fundaciουςzheimer.org

Oncolliga, Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica

www.oncolliga.org

**Àrea d'Acció Social i Ciutadania
de l'Ajuntament de Barcelona**

www.bcn.cat/barcelonainclusiva

www.bcn.cat/acciosocialiciutadania

Agència de Salut Pública de Barcelona

www.aspb.cat

Realització de l'informe

Lucía Artazcoz, Agència de Salut Pública de Barcelona

Maribel Pasarín, Agència de Salut Pública de Barcelona

També hi han col·laborat

Cristina Carlota, Oncolliga, Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica

Noemí Cullerell, Fundació Uszheimer

Immaculada Fernández, Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona (AFAB)

Núria Ferrer, Oncolliga, Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica

Tatiana García, Associació Catalana per al Parkinson

Laia Jané, Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC)

Paola Jubert, Fundació Privada Jubert Figueras

Cristina Mariano, Oncolliga, Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica

Elisenda Ortega, Direcció de Salut de l'Àrea d'Acció Social i Ciutadania de l'Ajuntament de Barcelona

Ester Quintana, Direcció d'Acció Social de l'Àrea d'Acció Social i Ciutadania de l'Ajuntament de Barcelona

Núria Salas, Secretària de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva

Rosa Sanvicens, Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral (TRACE)

Xesco Segura, Fundació Uszheimer

M. Eulàlia Serra, Alzheimer Catalunya

Marta Truñó, Tinència d'Alcaldia d'Acció Social i Ciutadania de l'Ajuntament de Barcelona

Pilar Verona, Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC)

Barcelona, juny de 2009

Informe

La salut dels qui conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència a Barcelona

Índex

Presentació **4**

1. Introducció **9**

2. Persones que conviuen amb algú que té necessitats especials d'atenció o dependència **12**

3. La situació socioeconòmica **14**

4. L'estat de salut percebut **17**

5. El trastorn ansiós depressiu **18**

6. El consum de psicofàrmacs **19**

7. Les hores de son **20**

8. Conclusions **21**

Reflexions de la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores a partir de l'estudi **22**



Ajuntament de Barcelona
Acció Social i Ciutadania

CSB Consorci Sanitari
de Barcelona



**Agència
de Salut Pública**

Presentació

EN EL DARRER TERÇ DEL SEGLE XX els avenços mèdics i científics han possibilitat un augment considerable de l'esperança de vida i de les taxes de supervivència a malalties o accidents. Les millores en els serveis assistencials i els avenços quirúrgics i de medicació han anat acompanyats d'un augment del nombre de persones en situació de dependència motivat, d'una banda, per l'increment del nombre de persones grans i, de l'altra, per l'increment general de la supervivència a malalties o altres causes de dependència.

Paral·lelament, s'han produït canvis significatius en les estructures familiars i socials. Com a societat industrialitzada, la tendència general és que les famílies siguin més petites, més inestables, amb divorcis i parelles noves, emancipacions tardanes, mobilitat geogràfica i més dones treballadores en l'àmbit productiu.

En el camp dels valors socials, podem considerar que s'ha incrementat el valor de l'individualisme i de les relacions socials instrumentals, basades en els interessos dels individus. Al capdamunt

dels valors es troben la feina i la realització personal a través d'aquesta; tota la resta és considerat complementari.

Les famílies es troben en una cruïlla entre les expectatives i els valors tradicionals i les seves pròpies necessitats, i és freqüent que es produeixin tensions intergeneracionals, ja que les generacions grans esperen rebre suport familiar, però les noves generacions s'enfronten al repte de comptabilitzar la cura de les persones dependents amb les conseqüències de les transformacions experimentades per la societat en els darrers anys.

Cal afegir a aquesta situació la manca de recursos socials adreçats a resoldre un problema d'abast molt superior a la capacitat de resposta de la societat. Tot i l'aprovació de la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, les tasques d'atenció i cura de les persones dependents es continuen fent, majoritàriament, en el si de la família (es calcula que un 70%).

Les persones cuidadores

Normalment, la persona cuidadora familiar és una dona que té una relació directa de parentiu amb la persona en situació de dependència i que conviu al mateix domicili, tot i que els homes s'estan incorporant cada vegada més, encara que molt lentament, a aquestes tasques.

Compatibilitzar la cura a la llar d'una persona dependent durant un període llarg de temps amb les estructures familiars i els valors socials actuals no és pas fàcil. Sovint, el més còmode per a les famílies és que sigui una sola persona, que conviu al mateix domicili i a qui se sol anomenar "cuidador/a principal", la que assumeixi la major part de la responsabilitat. Majoritàriament, aquesta tasca recau en les dones de la família, en un ordre prèviament i socialment establert: la responsabilitat acostuma a correspondre, en primer lloc, a la parella; en segon lloc, a les filles; si no hi ha filles, a les joves; i, en cas que no hi hagi fills ni filles, a familiars més llunyans.

L'atenció d'una persona cuidadora familiar té algunes característiques úniques: garanteix una atenció completa i continuada a la persona cuidada (tant de dia com de nit), alhora que demostra la solidaritat familiar mantenint la persona dependent a la llar.



La cura de les persones grans, persones amb necessitats especials d'atenció o dependents recau, com la resta del treball reproductiu, bàsicament en les dones. A Catalunya, la gran majoria de persones cuidadores són dones entre 55 i 76 anys.

El perfil més nombrós de persones dependents el constitueixen, en primer lloc, les persones grans amb afeccions cròniques, seguides de persones joves i adultes amb necessitats especials d'atenció. Mereix una reflexió diferenciada el cas dels fills/es dependents temporals a causa d'una malaltia aguda. En aquest cas, la implicació masculina sol ser més gran i el repartiment de les tasques de cura més equitatiu.

Cuidar una persona dependent suposa un augment molt considerable de les tasques considerades com a "reproductives" en el si de la família, és a dir, de la cura de la llar i dels membres de la família de manera no remunerada. Cuidar una persona dependent obliga a fer multitud de tasques diferents: higiene, alimentació, mobilització, cures, companyia, tràmits burocràtics, suport emocional, administració econòmica, intermediació i presa de decisions.

La persona cuidadora principal sovint se sent moralment obligada a deixar una bona part de les seves activitats professionals o d'oci per dedicar-se a la cura del familiar dependent. La tasca de cuidar s'assumeix com una obligació que algunes vegades no es veu afectivament o socialment prou recompensada. Les persones cuidadores mencionen, com a conseqüències de la seva tasca, el cansament físic, el desànim, la restricció de llibertat i la manca de descans i de son

i, a conseqüència de deixar la feina, la pèrdua d'independència econòmica i personal.

Nombrosos estudis alerten sobre el trastorn ansiós depressiu com a afecció freqüent en les persones cuidadores. Dedicar molt de temps a tenir cura d'una persona dependent representa una sobrecàrrega física i emocional que altera la seva vida. Alguns autors anomenen aquest trastorn "síndrome de la persona cuidadora" i subratllen que l'ansietat de la persona cuidadora és més gran quan cuida un familiar de primer grau i que amb freqüència se sent atrapada emocionalment, fins a arribar a sentir-se culpable quan pensa en si mateixa.

En algunes ocasions es dona la situació que la persona cuidadora tendeix a considerar-se indispensable, fins al punt de rebutjar l'ajut de serveis i institucions.

L'ajuda a les persones cuidadores

A partir dels anys vuitanta comença a parlar-se de la necessitat de cuidar la persona cuidadora, amb un doble benefici; d'una banda, la millora de la persona dependent que és atesa d'una manera més eficaç i, de l'altra, la prevenció de trastorns i malalties en el cas de la persona cuidadora.

En aquest camp, les associacions d'afectats i de familiars d'afectats han tingut una activitat ben significativa en els darrers anys, oferint diversos serveis de suport a les famílies de persones dependents. Alguns dels recursos i serveis que ofereixen són:

- **Grups d'ajuda mútua, de suport i de dol:** l'intercanvi d'experiències en un grup en situació d'igualtat dels seus membres reforça emocionalment la persona i l'ajuda a superar dificultats i a avançar terapèuticament.
- **Assessorament, informació i coneixements** específics sobre malalties, tractaments, recursos i serveis.
- **Serveis a necessitats específiques:** atenció a domicili, centres de dia, teràpies alternatives, centres especialitzats en determinades malalties, recursos especials per a cuidadors/es desplaçats...

- Suport a les persones i a les seves famílies a l'hora de **reconèixer la situació**. Avançar-se al futur i acompanyant-les per adaptar-se a les noves necessitats.
- Funcionar com a **grup de pressió** per aconseguir millores en l'assistència sanitària a determinades malalties o canvis legislatius que promoguin la conciliació familiar i laboral o altres mesures que afavoreixin la cura i el desenvolupament terapèutic.



La Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores

A l'empara de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva, al setembre del 2008 neix la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores. Està formada per diferents entitats d'afectats, familiars i professionals. Des de l'Acord Ciutadà, l'Ajuntament ha impulsat la creació de xarxes d'acció integrades per entitats, organitzacions i institucions de la ciutat amb la finalitat d'aprofundir en el treball compartit pels diferents agents implicats i dirigir-lo cap a objectius estratègics i operatius comuns.

Formada actualment per vuit entitats i per l'Àrea d'Acció Social i Ciutadania de l'Ajuntament de Barcelona i l'Agència de Salut Pública de Barcelona, els objectius que la Xarxa s'ha proposat són els següents:

- **Millorar conjuntament la capacitat d'orientació i eficàcia de les respostes de suport a famílies cuidadores** analitzant la situació actual, identificant itineraris de suport, detectant buits en el circuit de suport, millorant la coordinació...

- **Visibilitzar la tasca que fan els cuidadors/es no professionals a la ciutat i promoure'n el reconeixement públic;** sensibilitzar el conjunt de la ciutadania sobre aquestes situacions i posar aquestes problemàtiques a l'agenda pública.

- **Proposar criteris d'atenció i intervenció.**

- **Compartir coneixement i intercanviar experiències.**

En aquest marc, i amb la intenció de sensibilitzar, visibilitzar i promoure el reconeixement públic a la tasca que fan les persones cuidadores, la Xarxa ha demanat a l'Agència de Salut Pública de Barcelona la realització d'aquest estudi que teniu a les mans, on es pot comprovar la sobrecàrrega per a la salut que suposa la convivència amb una persona amb necessitats especials d'atenció o dependent.

Aquest estudi vol ser una eina per reflexionar i per provocar transformacions que millorin en un futur proper les condicions de vida de les persones dependents i de les seves famílies. ■

MOLTS ESTUDIS DOCUMENTEN QUE LA CURA de les persones amb necessitats especials d'atenció o dependència suposa un important treball físic i emocional per a les seves famílies. Les persones que proporcionen aquesta cura tenen més risc de patir trastorns de salut de diferent naturalesa, com ara alts nivells d'estrès i depressió, consum de psicofàrmacs, més problemes físics i menys benestar. Tanmateix, aquesta realitat no és ben coneguda a la nostra ciutat.

El fet de tenir cura d'altres implica unes necessitats que no sempre són reconegudes ni per l'entorn ni per la pròpia persona. Tenir cura implica noves necessitats, algunes d'instrumentals però d'altres de l'àmbit de les emocions. Moltes vegades hi ha dificultats de gestionar les emocions de la persona cuidada i els propis sentiments; la persona cuidadora sovint sent que ha de ser forta i positiva, i fins i tot és freqüent que amagui o

minimitzi problemes per tal d'evitar l'angoixa del pacient. En molts casos, les persones cuidadores posen les necessitats i els interessos de la persona afectada per sobre dels propis. Per tant, des dels serveis de suport s'ha d'insistir a les persones cuidadores que les seves necessitats són legítimes, que les seves necessitats compten.¹ També s'ha assenyalat que la cura informal resulta una tasca més dura en situacions en què la persona no és parella de la persona cuidada, o bé quan el seu estat de salut no és bo, i també en els casos de persones que tenen altres responsabilitats de cura i/o no tenen altres familiars, així com per a les persones que tenen poques relacions socials.²

El rol de persona cuidadora, a més, canvia al llarg del procés de cura. Primerament, acceptant el diagnòstic i la nova situació, tant per a la persona afectada com per a la persona que esdevin-

1 Thomas C, Morris SM, Harman JC. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Soc Sci Med* 2002; 54: 529-544.

2 Soothill K, Morris SM, Harman JC, Francis B, Thomas C, McIlmurray MB. Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health & social care in the community* 2001; 9: 464-475.

drà cuidadora, i més endavant adaptant-se i intentant donar resposta a les noves necessitats que van apareixent segons el curs de la malaltia. S'ha comprovat que les persones cuidadores continuen experimentant estrès fins i tot quan, per exemple, una persona amb demència passa a ser ingressada en una residència especialitzada. Sovint, els sentiments de culpabilitat poden relacionar-se amb aquest estrès continuat.³

Totes aquestes situacions de “cura informal” requereixen diferents tipus d'ajut, els quals són diferents segons cada situació (segons la situació del cuidador/a i de la persona afectada). Rebre formació grupal per a la cura de persones que estan en la mateixa situació, serveis de respir, ajudes per al transport o per a les tasques de l'àmbit domèstic i moltes altres són algunes de les ajudes que poden millorar l'impacte negatiu del fet de tenir cura en situacions de malaltia. Formar part de grups d'ajuda mútua és un tipus d'ajut que en certs casos es valora també com a necessari pel que aporta de nous coneixements a partir de l'experiència d'altres, així com per l'oportunitat de sortir de l'aïllament social que el fet de cuidar comporta en ocasions.⁴

Metodologia

Les dades que es presenten han estat extretes de l'Enquesta de Salut de Barcelona (ESB) de l'any 2006. L'univers estadístic de l'ESB 2006 ha estat la totalitat de la població no institucionalitzada resident i empadronada a la ciutat de Barcelona. L'ESB es va fer a tot el territori de la ciutat i en dues etapes: d'octubre de 2005 a març de 2006, i de maig a desembre de 2006. L'ESB es va fer mitjançant entrevistes personals en el mateix domicili de la persona seleccionada, a càrrec d'enquestadors/ores professionals degudament formats.

En aquest informe es compara la situació de les persones que conviuen amb altres persones amb necessitats especials d'atenció o dependència amb les que no hi conviuen, en relació amb la de les seves característiques sociodemogràfiques, la situació laboral i l'estat de salut. Les dades procedeixen de l'ESB 2006. La mostra, representativa de la població no institucionalitzada de la ciutat està formada per 6.108 persones, 5.353 de les quals majors de 15 anys. S'analitzen quatre indicadors de salut: l'estat de salut percebut, el trastorn ansiós depressiu menor, el consum de psicofàrmacs i el nombre d'hores de son al dia.

3 Burns A, Rabins P. Carer burden in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;15 (Supp. 9-13).

4 Stoltz P, Udén G, Willman A. Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scand J Caring Sci* 2004; 18: 111-119.

La convivència amb persones amb necessitats especials d'atenció o dependència s'ha mesurat a través d'una pregunta inclosa en la secció de característiques de la unitat familiar: "Alguna d'aquestes persones requereix algun tipus de dedicació especial pel fet de patir alguna minusvalidesa, dependència o bé alguna limitació per portar a terme amb normalitat les activitats de la vida familiar, social o laboral?" L'anàlisi s'ha restringit a la població de 16 anys o més i s'ha separat sempre pel sexe.

Com a característiques sociodemogràfiques s'han utilitzat el sexe, l'edat, la situació laboral, el nivell d'estudis i la classe social. La classe social s'assigna a partir de l'ocupació de la persona entrevistada o de la persona sustentadora principal de la llar en els casos d'aquelles persones que no treballen o no han treballat mai. La classe social es categoritza en els següents grups:

- Classe social I: grans empresaris/àries, directius/ives i professionals de segon cicle.
- Classe social II: petits/tes empresaris/àries i professionals de primer cicle.
- Classe social III: treballadors/ores administratius/ives, supervisors/ores, treballadors/ores de la seguretat.

- Classe social IV: treballadors/ores manuals qualificats/ades i semiqualicats/ades.
- Classe social V: treballadors/ores manuals no qualificats/ades.

A l'informe les cinc categories s'han agregat en:

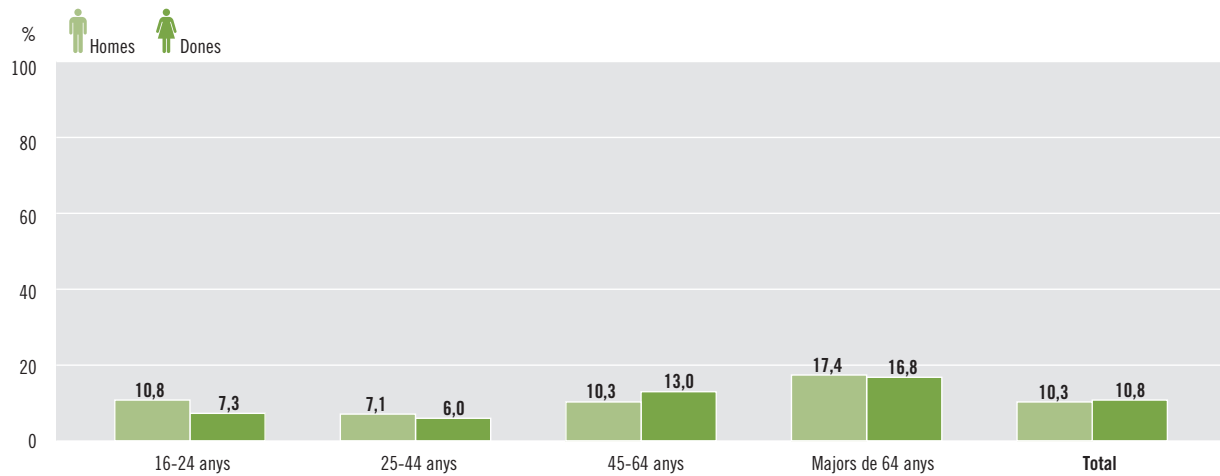
- Classes socials I i II: més privilegiades.
- Classe social III: intermèdia.
- Classes socials IV i V: menys privilegiades.

2

Persones que conviuen amb algú que té necessitats especials d'atenció o dependència

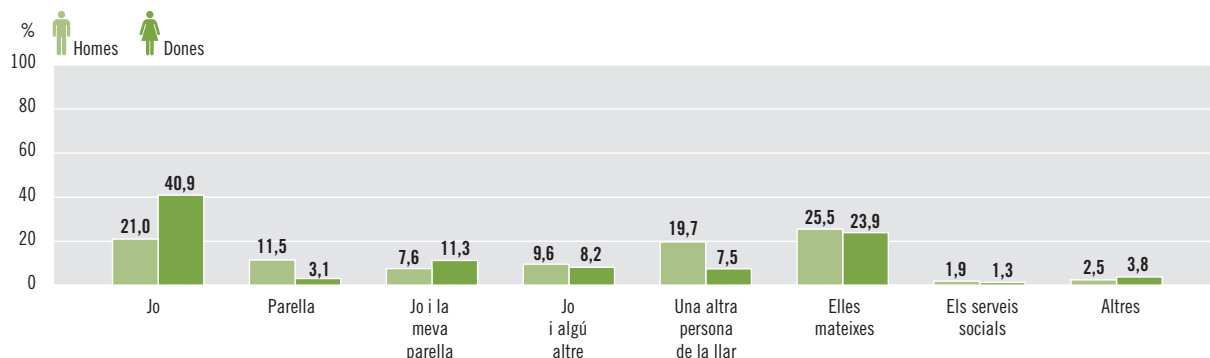
- El 10,5% de la població adulta de Barcelona conviu amb una persona que té necessitats especials d'atenció o dependència, sense diferències de gènere i amb una tendència a l'increment amb l'edat.

Proporció de persones que conviuen amb algú que té necessitats especials d'atenció o dependència segons l'edat i el sexe

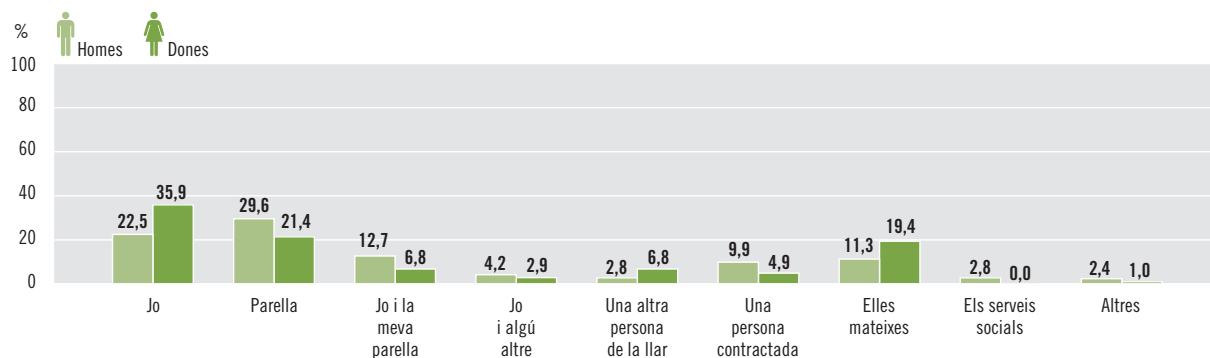


→ En el 22% dels casos, les persones amb necessitats especials d'atenció o dependència manifesten ser elles mateixes les responsables principals de la seva cura. La proporció de dones que assumeixen la cura de les persones amb necessitats especials d'atenció o dependència és molt superior a la d'homes.

Persona que s'ocupa principalment d'algú amb necessitats especials d'atenció o dependència segons el sexe (persones entrevistades de 16 a 64 anys)



Persona que s'ocupa principalment d'algú amb necessitats especials d'atenció o dependència segons el sexe (persones entrevistades majors de 64 anys)

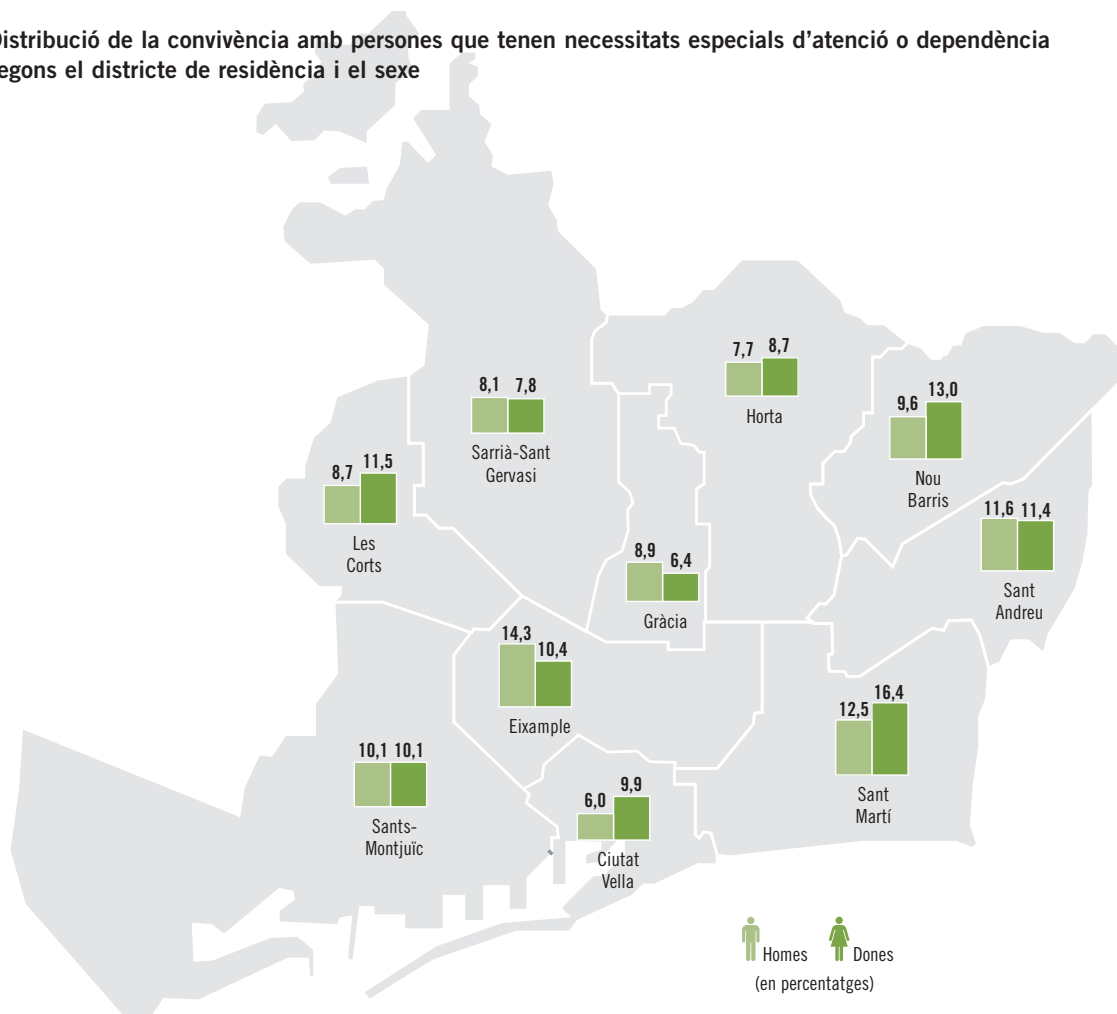


3

La situació socioeconòmica

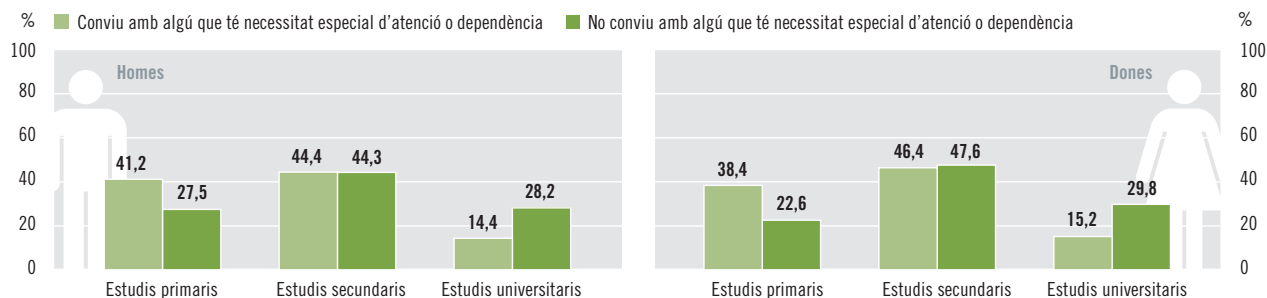
- La convivència amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència és similar en tots els districtes, lleugerament superior a Sant Martí.

Distribució de la convivència amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència segons el districte de residència i el sexe



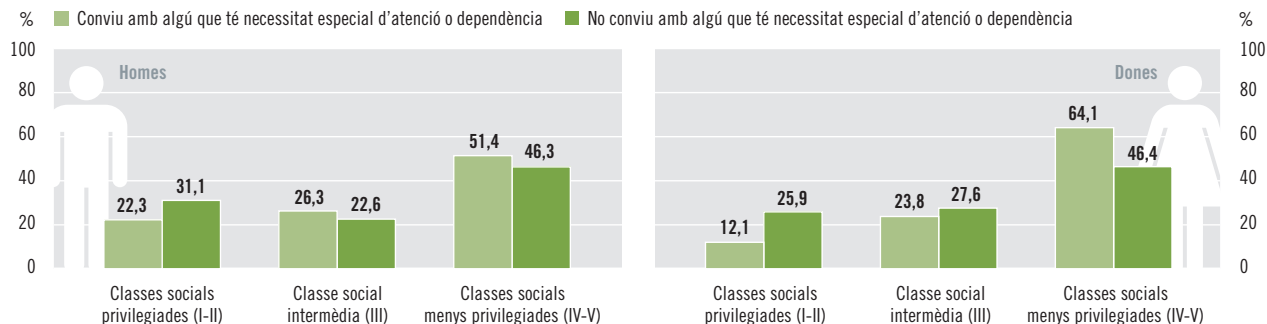
→ **La convivència amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència és menys freqüent entre les persones amb més nivell d'estudis.**

Nivell d'estudis segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència i el sexe



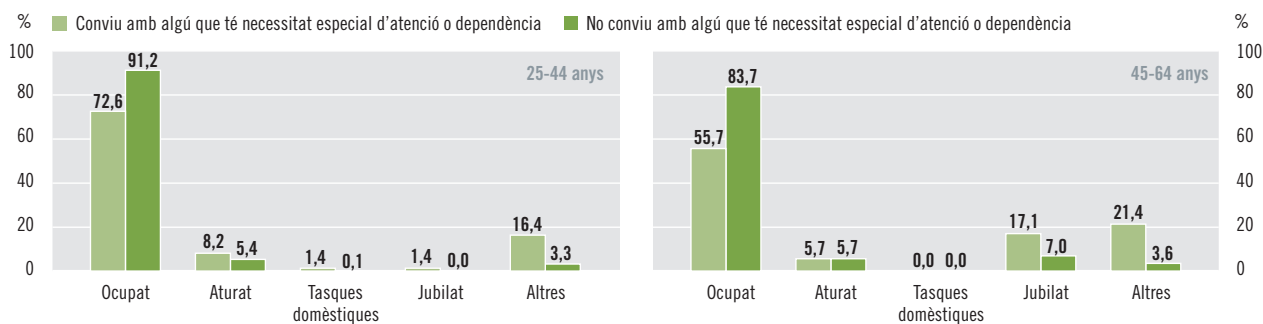
→ **La convivència amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència és més freqüent entre les persones de classes més desfavorides (IV-V).**

Classe social segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència i el sexe

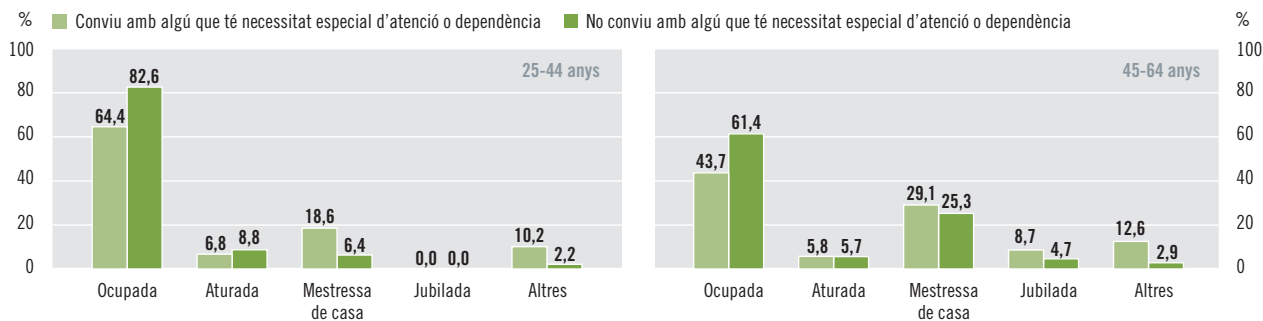


➔ En ambdós sexes, la proporció de persones ocupades (treball remunerat) és més petita entre les que conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, en molts casos perquè probablement han hagut d'abandonar el mercat laboral per dedicar-se a cuidar-les.

Situació laboral segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència (homes de 25 a 64 anys)

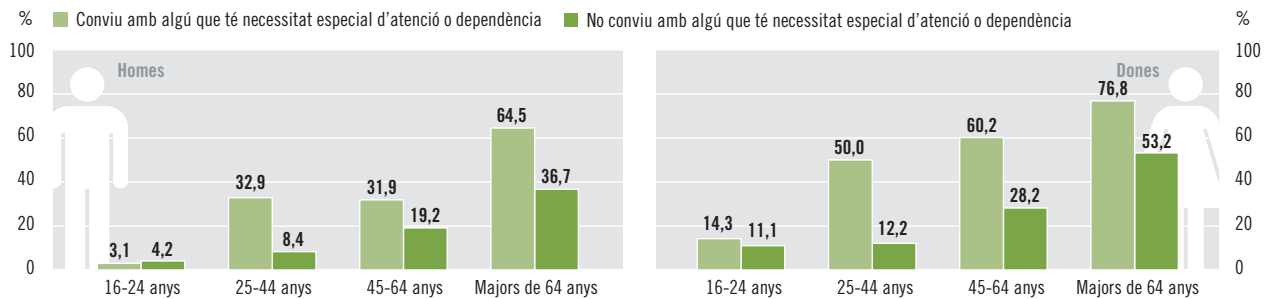


Situació laboral segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència (dones de 25 a 64 anys)



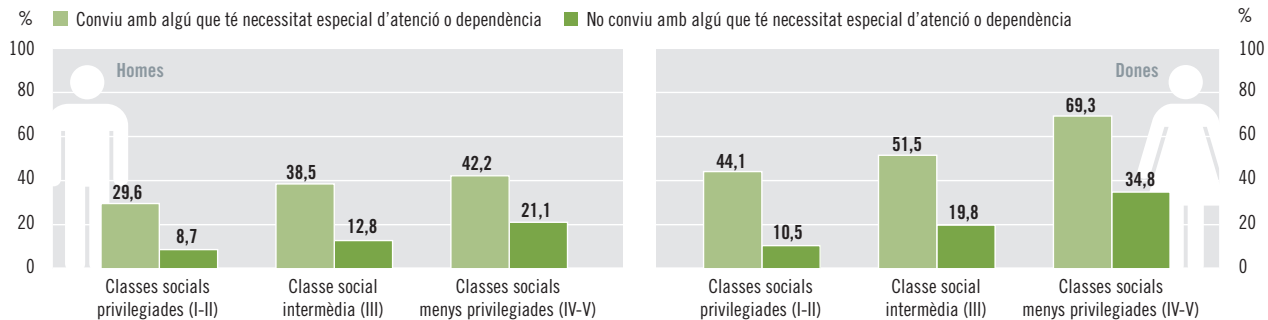
- En ambdós sexes i en tots els grups d'edat per sobre de 24 anys, l'estat de salut és pitjor entre les persones que conviuen amb algú en situació de dependència o que té necessitats especials d'atenció (després de tenir en compte la classe social).

Freqüència de mal estat de salut percebut segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, el sexe i l'edat



- En totes les classes socials, l'estat de salut percebut és pitjor entre les persones que conviuen amb algú que té necessitats especials d'atenció o dependència, independentment de l'edat.

Freqüència de mal estat de salut percebut segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, el sexe i la classe social

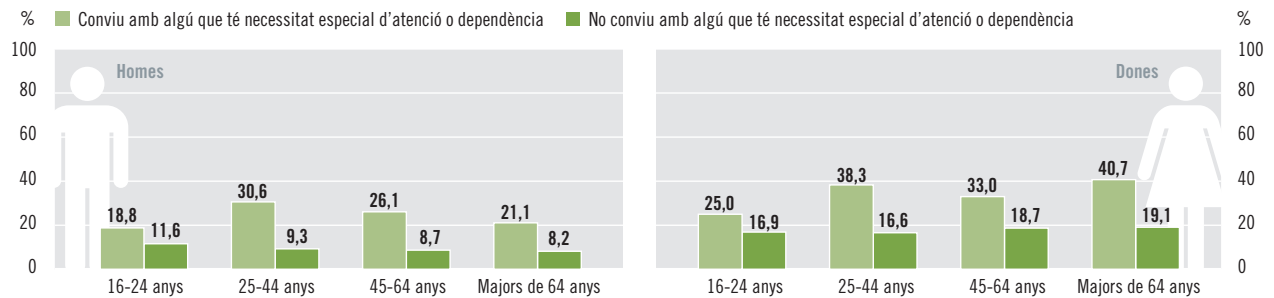


5

El trastorn ansiós depressiu

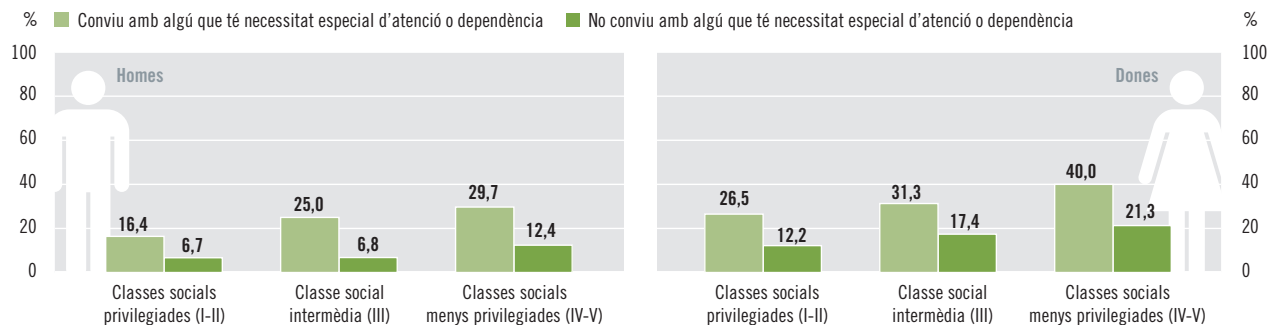
- En ambdós sexes i en tots els grups d'edat, la freqüència de trastorns ansios depressius és superior entre les persones que conviuen amb algú que té necessitats especials d'atenció o dependència (després de tenir en compte la classe social).

Freqüència de trastorn ansiós depressiu segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, el sexe i l'edat



- En totes les classes socials, l'estat de salut mental és pitjor entre les persones que conviuen amb algú que té necessitats especials d'atenció o dependència, independentment de l'edat.

Freqüència de trastorn ansiós depressiu segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, el sexe i la classe social

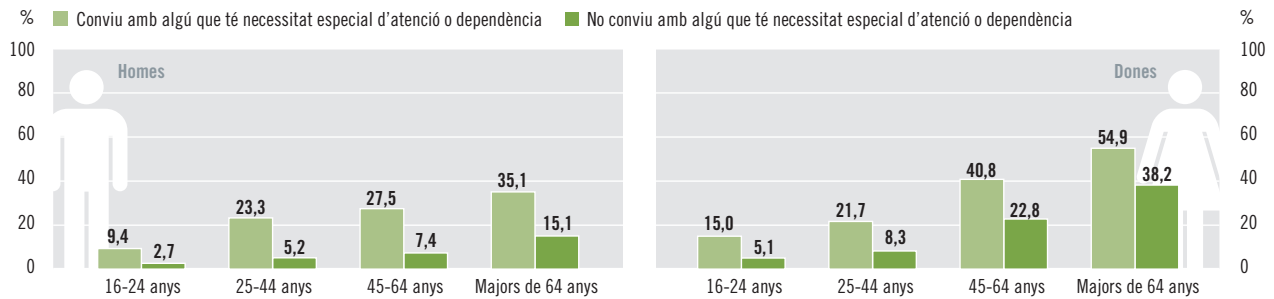


El consum de psicofàrmacs

6

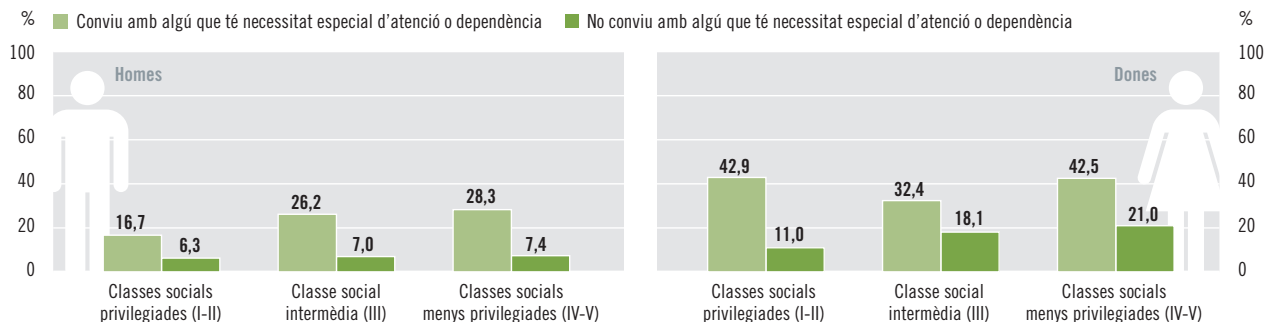
- En ambdós sexes i en tots els grups d'edat per sobre de 24 anys, el consum de psicofàrmacs és superior entre les persones que conviuen amb algú en situació de dependència o que té necessitats especials d'atenció (després de tenir en compte la classe social).

Frequència de consum de psicofàrmacs segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, el sexe i l'edat



- En totes les classes socials el consum de psicofàrmacs és superior entre les persones que conviuen amb algú que té necessitats especials d'atenció o dependència, independentment de l'edat.

Frequència de consum de psicofàrmacs segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, el sexe i la classe social

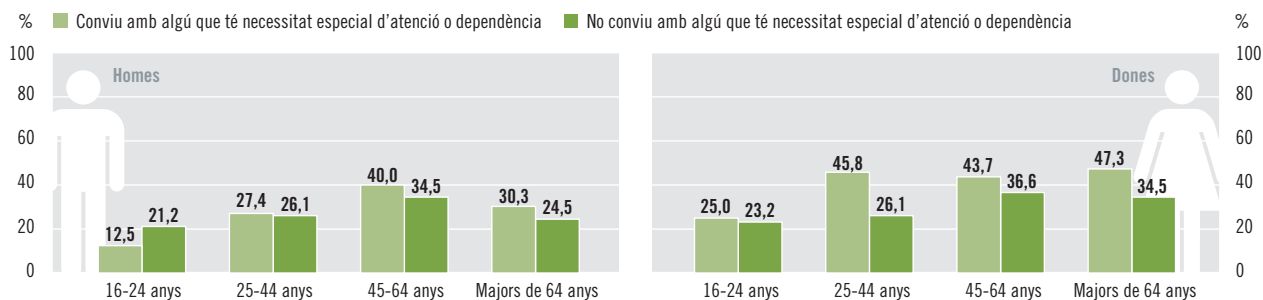


7

Les hores de son

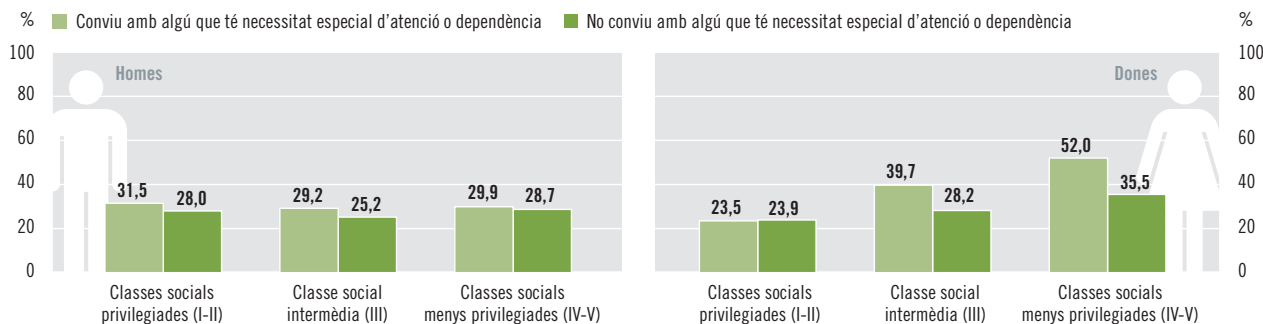
- Mentre que entre els homes la convivència amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència no s'associa amb les hores de son en cap grup d'edat, entre les dones de 25 a 44 anys i les majors de 64 anys dormir poques hores és més freqüent en les que conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, independentment de la classe social.

Persones que dormen sis hores o menys al dia i convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, el sexe i l'edat



- Mentre que entre els homes no s'observen diferències en les hores de son segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència en cap classe social, entre les dones de classes més desfavorides (IV-V) la freqüència de poques hores de son és superior en les que conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència.

Persones que dormen sis hores o menys segons convivència o no amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, el sexe i la classe social



A Barcelona, al voltant de 150.000 persones majors de 15 anys conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència. L'Enquesta de Salut de Barcelona de l'any 2006 ha permès fer una aproximació al coneixement de l'impacte que aquesta situació té sobre la salut.

En una anàlisi prèvia de la mateixa enquesta, i tenint només en compte la població més gran de 65 anys, es va poder estimar que a Barcelona hi ha unes 163.000 persones de 65 anys o més que presenten algun tipus de dependència.⁵

Totes aquestes dades indiquen que el volum de població que, d'una manera o l'altra, està afectat per tenir necessitats especials d'atenció o dependència o per conviure amb persones amb aquest tipus de necessitats és considerable. Destaquem com a principals conclusions les següents:

- En els dos sexes, **conviure amb una persona que té necessitats especials d'atenció o dependència s'associa a un estat de salut percebut més dolent, un risc més elevat de problemes de salut mental i més consum de psicofàrmacs.** A més, en les dones s'associa a menys hores de son. L'associació és independent de la classe social.
- Hi ha desigualtats de gènere en la responsabilitat principal de la cura a les persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència, de manera que **la proporció de dones que s'encarreguen de la cura és molt superior a la d'homes.**
- Conviure amb una persona que té necessitats especials d'atenció o dependència **és més freqüent entre les persones de menys nivell socioeconòmic.**
- **La proporció de persones ocupades (que fan un treball remunerat) és menor** entre les persones que conviuen amb una persona que té necessitats especials d'atenció o dependència.

⁵ Ferrando J, Rodríguez-Sanz M, Espelt A, Plaza A, Costa J, Borrell C. *La població amb dependència a Barcelona. Dades 2006*. Barcelona: Consorci de Serveis Socials de Barcelona. Novembre 2007.

Reflexions de la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores a partir de l'estudi

L'ITINERARI VITAL DE QWALSEVOL FAMÍLIA passa en un moment o l'altre per haver d'afrontar la cura d'algun dels seus membres, i l'estudi ens demostra que aquesta cura té repercussions en la salut de les persones que l'han d'exercir.

Com a Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores, i davant l'evidència dels resultats que es deriven de l'estudi que avui us presentem, ens plantejem les següents reflexions inicials:

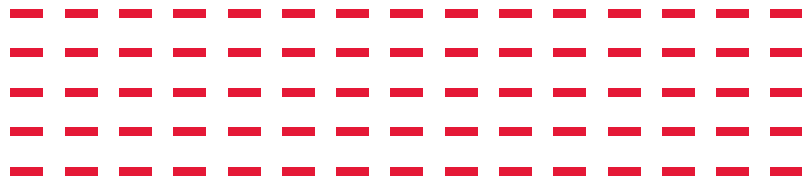
- **És essencial donar visibilitat i valor a l'important contingent de persones cuidadores i als problemes que han d'afrontar.** Al costat d'una persona dependent normalment hi ha una persona familiar cuidadora. Aquestes persones que exerceixen la cura informal dels seus familiars són un actiu vital de la nostra societat que cal posar en valor i oferint-los el suport necessari per seguir exercint aquest paper. D'altra banda, la salut física i psíquica de la persona cuidadora repercuteix en l'atenció que es dispensa a la persona dependent, i és per això que la persona cuidadora ha de tenir el suport de tota la família, però també el de la societat en general. Valorar la seva tasca, facilitar-li el descans periòdic i la conciliació laboral i familiar, així com la reintegració laboral quan acaba la seva tasca, són aspectes fonamentals que la societat ha de preveure i assumir.
- **Cal continuar dedicant més recursos públics i privats a donar suport a les persones dependents i les seves famílies,** però el més important és que els recursos estiguin ben coordinats i més ben comunicats. També cal que des del diagnòstic de la malaltia que provoca la dependència s'identifiquin les necessitats i el suport que requereix la persona cuidadora. Cal que s'adaptin els recursos a cada situació concreta, que es tinguin en compte les dependències temporals derivades de la malaltia.
- **Hi ha d'haver una millor coordinació entre el sistema de salut, el de serveis socials i l'entramat d'entitats per millorar l'eficàcia de les respostes des d'una perspectiva holística de l'atenció.** Tot i existir els circuits i protocols

d'actuació conjunta, no sempre s'acaben d'aplicar. Els serveis sanitaris haurien de poder tenir com a principals aliades les associacions i entitats per adreçar-los les persones cuidadores des del moment del diagnòstic inicial, que és quan es produeix el període de reconeixement de la situació i cal fer els canvis necessaris per organitzar la cura familiar. Els serveis que ofereixen les diferents entitats formades per afectats i familiars poden donar un suport emocional fonamental, a més d'un acompanyament en els estadis inicials del diagnòstic o la dependència. També informen sobre recursos, tècniques i coneixements que permeten una millor atenció a la persona dependent. Així mateix, els serveis socials conjuntament amb les famílies i les entitats han de fer possible millorar la qualitat de l'atenció, sumant esforços i recursos com l'ajuda domiciliària, les unitats de respir, les d'estimulació cognitiva, el suport i l'acompanyament, entre d'altres, tot vetllant per la salut dels cuidadors/ores, principal actiu social.

- **La societat ha d'avançar en l'objectiu d'assolir les reformes legals** que permetin adequar la legislació vigent a les necessitats de les famílies cuidadores, en la línia d'aconseguir una millor conciliació laboral i familiar des d'una perspectiva d'igualtat de gènere.

- **Cal avançar en el coneixement de la realitat de les persones que exerceixen la cura dels seus familiars** i proposem que s'introdueixin noves preguntes a l'Enquesta de Salut de Barcelona que permetin conèixer les característiques de la persona dependent i del familiar que en té cura.

Des del conjunt d'entitats i institucions que formem part de la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores, valorem molt positivament la creació d'espais conjunts entre Administració i entitats que ens permeten compartir una anàlisi comuna de la realitat i alhora reflexionar sobre les estratègies adients per millorar les condicions de vida de les famílies que han d'afrontar la cura d'algun dels seus membres en algun moment del seu cicle vital. ■



Barcelona inclusiva i solidària