

Núria Carrobé i Toro

CUIDADORES INFORMALS RURALS: un rol invisible per la societat

TREBALL FINAL DE MÀSTER

Dirigit per la professora Dra. Blanca Deusdad Ayala

Màster en Innovació en la Intervenció Social i Educativa



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

Tarragona

2024

AGRAÏMENTS

Primerament, m'agradaria donar les Gràcies a la professora Dra. Blanca Deusdad, de la Universitat Rovira i Virgili, per l'acompanyament i l'assessorament brindat al llarg de l'elaboració del present treball.

Donar gràcies també a la meva família; comptar amb el seu suport ha estat clau pel desenvolupament del treball de final de Màster.

I sobretot, donar les gràcies a les dones que brinden cura informal als seus familiars i que han accedit a compartir llurs experiències amb nosaltres, per descobrir-nos la realitat que hi ha darrera d'aquest rol.

RESUM

Els cuidadors i les cuidadores informals, entesos com aquelles persones que proporcionen assistència i cura a familiars que es troben en situació de dependència, sovint es senten sols/es duent a terme aquesta funció. La manca de suport que perceben, comporta que experimentin una sensació de sobrecàrrega i visquin aquesta tasca de manera negativa. És per aquest motiu que la present investigació qualitativa pretén abordar les dificultats a les que han de fer front els/les cuidadors/es que resideixen en zones rurals. Per fer-ho, s'han dut a terme 14 entrevistes semiestructurades a cuidadores d'edats compreses entre 55 i 65 anys, que exerceixen aquest rol en municipis de menys de 500 habitants. Els resultats obtinguts concorden amb l'estat de la qüestió explorat, reafirmant les següents situacions i problemàtiques: percepció de *burnout* dels/les cuidadors/es, que s'intensifica en els casos en els quals experimenten una manca d'acompanyament important; insuficiència de suport, tant formal com informal; manca de recursos i serveis als entorns rurals; dificultat per conciliar la pròpia vida laboral i/o econòmica amb les tasques de cura, i davallada del propi nivell de salut de les persones cuidadores. Addicionalment, s'ha constatat que es tracta d'un rol altament feminitzat. Per posar-hi solució, s'ha elaborat un llistat de propostes de millora que han sorgit arran de les entrevistes efectuades.

Paraules clau: cuidadors informals, zones rurals, manca de suport.

ABSTRACT

Informal caregivers, understood as those people who aid and care to family members who need support from others, often feel alone when carrying out this function. The lack of support they perceive means that they experience a feeling of overload and face this task in a negative way. This is why the present qualitative research aims to address the difficulties faced by informal caregivers living in rural areas. To achieve it, 14 semi-structured interviews were carried out with caregivers between the ages of 55 and 65, who exercise this role in villages with less than 500 inhabitants. The results obtained agree with the literature explored, reaffirming the following situations and problems: caregivers' perception of burnout, which intensifies in cases where they experience a significant lack of support; insufficient support, both formal and informal; lack of resources and services in rural areas; difficulty in reconciling one's work and economic life with caring tasks, and a decline in the caregivers' own level of health. Additionally, it has been noted that this is a highly feminized role. In order to find a solution, a list of improvement proposals, which has emerged as a result of the interviews, has been prepared.

Keywords: informal caregivers, rural areas, lack of support.

ÍNDIX DE CONTINGUTS

1. INTRODUCCIÓ.....	7
2. ESTAT DE LA QÜESTIÓ	9
2.1. Diversitat de perfils de cuidadores.....	11
2.2. La sobrecàrrega de les cuidadores	12
2.3. Feminització de les cures informals.....	18
2.3.1. Homes cuidadors	20
2.4. L'entorn rural i les cuidadores informals.....	22
3. OBJECTIUS	26
3.1. Objectiu general.....	26
3.2. Objectius específics	26
4. EL CONTEXT DE LA INVESTIGACIÓ.....	27
4.1. La llei de la dependència a espanya.....	28
4.2. Les cuidadores informals a espanya	29
4.3. Serveis i recursos per a persones amb dependència a espanya.....	32
4.4. Perfil de persona cuidadora informal a catalunya.....	33
4.5. Dificultats de les cuidadores informals a la noguera	35
5. PLANTEJAMENT METODOLÒGIC	38
5.1. Pregunta d'investigació.....	39
5.2. Hipòtesis	39
5.3. Disseny metodològic.....	39
5.3.1. Mostra.....	39
5.4. Tècniques d'investigació	42
5.4.1. Tècnica de recollida de dades	42
5.4.2. Tècnica d'anàlisi de dades	43
5.5. Consideracions ètiques	44
5.6. Fases de desenvolupament de la investigació.....	45
6. EXPOSICIÓ I ANÀLISI DELS RESULTATS.....	48
6.1. Resultats.....	48
6.1.1. Sentiments, emocions i sensació de sobrecàrrega de les cuidadores.....	48

6.1.2. Salut de les cuidadores informals	53
6.1.3. Conciliació entre la vida laboral/econòmica i la tasca de cura.....	55
6.1.4. Percepció de les cuidadores informals sobre el suport que reben	57
6.1.5. Necessitats i dificultats a les que han de fer front en l'entorn rural	62
6.1.6. Perspectives de continuïtat de les tasques de cura.....	64
6.2. Discussió.....	66
7. CONCLUSIONS	69
8. PROPOSTES DE MILLORA	73
9. IMPACTE SOCIAL.....	76
9.1. Vincle de la investigació amb els ods	77
9.2. Mesura de l'impacte social	80
9.2.1. Impacte a curt termini.....	80
9.2.2. Impacte a mig termini.....	81
9.2.3. Impacte a llarg termini.....	82
10. BIBLIOGRAFIA.....	85
11. ANNEXOS	91
11.1. ANNEX 1. Guió de les entrevistes a les cuidadores informals	91
11.2. ANNEX 2. Transcripció d'una de les entrevistes.....	93

ÍNDEX DE TAULES I FIGURES

Índex de taules

- **Taula 1.** Descripció i característiques dels diferents graus de dependència..... Pàgina 28.
- **Taula 2.** Recull de les persones entrevistades amb pseudònim, edat, sexe i municipi..... Pàgina 42.
- **Taula 3.** Cronograma de la investigació..... Pàgina 47.
- **Taula 4.** Resum de l'impacte a curt termini..... Pàgina 81.
- **Taula 5.** Resum de l'impacte a mig termini..... Pàgina 82.
- **Taula 6.** Resum de l'impacte a llarg termini..... Pàgina 83.

Índex de figures

- **Figura 1.** Aspectes negatius de la cura informal..... Pàgina 13.
- **Figura 2.** Percepció de l'empitjorament de la pròpia salut entre homes i dones segons la freqüència del suport..... Pàgina 15.
- **Figura 3.** Percepció de l'empitjorament de la pròpia salut entre homes i dones segons la intensitat del suport..... Pàgina 15.
- **Figura 4.** Percepció de l'empitjorament de la pròpia salut entre homes i dones segons la durada del suport..... Pàgina 16.
- **Figura 5.** Distribució per sexes de persones cuidadores informals..... Pàgina 20.
- **Figura 6.** Mapa de contextualització geogràfica de la comarca de La Noguera i les àrees rurals que inclou..... Pàgina 27.
- **Figura 7.** Persones en situació de dependència reconeguda a Espanya per sexe i edat..... Pàgina 30.
- **Figura 8.** Piràmide poblacional d'Espanya a l'any 2023 i estimació pels anys 2052 i 2072..... Pàgina 31.
- **Figura 9.** Tipus d'ajuts als quals pot accedir una persona amb dependència a Catalunya..... Pàgina 32.
- **Figura 10.** Histograma del nombre de cuidadores informals per rang d'edat a Catalunya..... Pàgina 34.
- **Figura 11.** Distribució per sexes de les persones cuidadores informals a Catalunya..... Pàgina 35.
- **Figura 12.** Indicadors demogràfics d'estructura d'edats (esquerra) i de dependència (dreta) de Catalunya de l'any 1981 al 2022..... Pàgina 36.
- **Figura 13.** Indicadors demogràfics d'estructura d'edats (esquerra) i de dependència (dreta) de la comarca de La Noguera de l'any 1981 al 2022..... Pàgina 36.
- **Figura 14.** Diagrama de flux de les fases de desenvolupament de la investigació..... Pàgina 45.
- **Figura 15.** Descripció de l'impacte social de la investigació..... Pàgina 76.
- **Figura 16.** Objectius de Desenvolupament Sostenible en els quals la investigació contribueix en llur consecució..... Pàgina 77.
- **Figura 17.** Metes incloses a l'ODS 3, on s'ha remarcat la meta 3.8, en la qual es focalitza el treball..... Pàgina 78.
- **Figura 18.** Metes incloses a l'ODS 5, on s'ha remarcat la meta 5.4, en la qual es focalitza el treball..... Pàgina 79.

1. INTRODUCCIÓ

Diverses fonts literàries revelen que existeix un important nombre de persones que es dediquen a tenir cura dels seus familiars en situació de dependència. Aquesta figura, sovint oblidada, es coneix com a cuidadora informal¹ i sol ser una persona de l'entorn més proper de la persona en situació de dependència. El seu grau de dedicació comporta gran part del seu temps, ajustant-se a les necessitats de les persones receptores. Aquest compromís pot afectar diverses àrees de la vida de la cuidadora, com la laboral, personal i emocional, ja que ha de conciliar la cura amb altres responsabilitats pròpies de la vida quotidiana.

Adicionalment, més enllà del que ens suscita la revisió bibliogràfica, a través de la meua pròpia experiència com a treballadora social als Serveis Socials d'Atenció Primària, he observat una manca generalitzada de comprensió i suport per les cuidadores informals. Aquesta manca de recursos dificulta el seu procés d'adaptació i pot fer que es sentin desautoritzades per expressar les seves emocions, especialment en entorns rurals on l'accés als serveis és més limitat.

Per tot el mencionat anteriorment, aquest treball té com a **objectiu** estudiar les funcions i les implicacions emocionals i vivencials que comporta haver de desenvolupar tasques de cura per part de cuidadores informals, adreçades a persones en situació de dependència en entorns rurals. La finalitat és poder descobrir i visibilitzar quines són les principals mancances que sofreixen; reconèixer les seves necessitats principals, i identificar els serveis indispensables que queden fora de l'abast d'aquestes persones, degut al fet de viure en un entorn rural.

Fer un estudi profund i detallat d'aquest tema és el primer pas per descobrir les mancances del sistema públic vers les cuidadores informals i de posar el focus en com viuen i com es senten aquestes persones. A més, resulta enriquidor i necessari posar el focus d'aquesta

¹ Es parlarà en femení com a llenguatge inclusiu atès que, segons les fonts literàries consultades i les entrevistes realitzades, la majoria de cuidadores són dones. Al parlar de "*cuidadores informals*", es fa referència a cuidadores de l'entorn familiar de la persona en situació de dependència. S'utilitza la nomenclatura "*informal*" per emfatitzar que es tracta d'un rol no remunerat.

temàtica en l'entorn rural, ja que representa una generació de coneixement clau per poder seguir treballant en aquesta línia en un futur.

El desenvolupament d'aquest treball s'ha dut a terme a través d'una metodologia qualitativa, basada en l'obtenció de dades mitjançant 14 entrevistes semi-estructurades a cuidadores informals de diferents entorns rurals. A través d'aquestes entrevistes s'ha aconseguit comprendre les percepcions, experiències i significats d'aquestes persones, que han conduït a aconseguir un anàlisi detallat de la problemàtica.

A nivell general, el treball aporta un major coneixement sobre els cuidadors i les cuidadores informals en entorns rurals. A través de les entrevistes, s'ha detectat un suport insuficient per desenvolupar la seva tasca, tant econòmic com de recursos humans que ajudin a complementar les seves cures. Lligat amb aquest fet i arran de l'important esforç de temps que els ocupa les tasques de cuidadores informals, poden veure també afectada la seva vida laboral i, en conseqüència, llur situació econòmica i financera. Per últim, mitjançant les entrevistes, les cuidadores informals també han posat l'accent a les dificultats afegides que representa viure en un entorn rural, sobretot en aspectes de serveis mèdics, ja que no tenen metge permanent i les especialitats són totes al nucli urbà de referència més proper, i de mobilitat, degut a la pobra xarxa de transport pública desplegada en els entorns rurals de Catalunya amb freqüències de pas molt escasses o, fins i tot, amb la inexistència d'aquests serveis.

Finalment, destacar que el present treball ha estat dividit en diferents seccions. Seguidament, a la secció 2, es presenta l'estat de la qüestió. A continuació, es detallen els objectius general i específics, que aniran seguits del plantejament metodològic desenvolupat a fi d'assolir-los. Dins del plantejament metodològic es donarà el detall de la mostra escollida i les diferents tècniques d'investigació emprades en el seu desenvolupament, i donarà pas al marc contextual de l'estudi. Després, es presentaran els resultats obtinguts, el seu anàlisi i la seva discussió. Tot seguit es podran trobar les conclusions finals del treball i, finalment, es presentarà l'impacte social del mateix, fent èmfasi amb el seu vincle amb els objectius de desenvolupament sostenible de l'agenda 2030.

2. ESTAT DE LA QÜESTIÓ

Per entendre la tasca cabdal de les cuidadores informals, cal endinsar-nos prèviament en el significat de les cures informals. Goodhead i McDonald (2007) defineixen aquesta idea com el fet de tenir cura d'una amiatat o d'un membre de la família que, degut a una malaltia, discapacitat o situació de fragilitat, no pot portar la pròpia vida quotidiana sense ajuda o suport. El fet de ser "informals" implica que no solen estar subjectes a acords formals o especificacions de serveis remunerades. Per tant, es caracteritza per les relacions i les expectatives socials. La prestació d'aquestes cures es simbolitza pel seu caràcter rutinari i continuat. Emergeix d'una connexió amb la persona receptora en resposta a una necessitat de suport que presenta, i que supera les expectatives habituals degut a un deteriorament en el propi funcionament. Arran de la reciprocitat en les relacions i la mancança d'acords formals, aquest tipus d'atenció tendeix a passar relativament desapercbut. Així doncs, l'enfoc informal en la prestació de cures, malgrat sigui totalment fonamental, sovint opera en els marges de la consciència pública i no està subjecte a estructures o acords clarament definits.

Així mateix, segons Cruz et al. (2023), s'entén la cura informal com aquella forma d'atenció no remunerada proporcionada per familiars, veïns, amics o altres persones properes que assumeixen el rol de cuidadores per recolzar a algú que afronta limitacions físiques, condicions cognitives debilitants, o malalties cròniques que afecten llur qualitat de vida. Des d'aquesta perspectiva, la cura es conceptualitza com una dimensió relacional de suport front aquesta situació de malaltia, discapacitat o deteriorament, comportant una responsabilitat vers la vida i el benestar de l'individu. Resulta important subratllar que aquest rol ha estat històricament invisibilitzat, essent part d'un problema generalitzat de devaluació del treball de cures i desigualtat de gènere. És aquest el motiu pel qual, a través de les diverses aportacions literàries i estudis recents sobre el tema, es pretén posar èmfasi en el reconeixement del valor social de les cures informals, i llur importància per la sostenibilitat de la cura.

Un cop s'ha aprofundit en aquest concepte, considerem essencial el fet de destacar que la cura informal implica una relació propera amb la persona receptora, i sorgeix com a resposta a una necessitat de suport que supera allò que comunament esperem degut a una limitació en l'autonomia de l'altre. Aquesta forma de cura es caracteritza per anar més enllà de simples tasques domèstiques, ja que inclou també aspectes emocionals i de

millora de la qualitat de vida aliena. Al no ser formalment establerta, aquest tipus de cura sol passar desapercebuda i no es reconeix plenament, malgrat la seva importància fonamental en el manteniment de la qualitat de vida de la persona en situació de dependència. Cal ressaltar que entendre la invisibilitat d'aquest rol és imperatiu per desenvolupar polítiques i estratègies que reconeixin i recolzin adequadament a les cuidadores informals, tenint en compte la rellevància de la seva labor en l'àmbit social i de la salut.

Segons Goodhead i McDonald (2007), les cuidadores informals són aquelles persones que assumeixen la responsabilitat de realitzar les tasques que els beneficiaris no poden dur a terme de manera autònoma a causa de les seves limitacions en l'autonomia personal. Aquestes labors engloben una àmplia gamma de responsabilitats, incloent-hi feines domèstiques, gestió financera, tasques administratives, cures personals, assistència en la mobilitat, suport emocional, companyonia i, en ocasions, fins i tot activitats bàsiques d'infermeria. La complexitat del rol de la cuidadora és diversa i es veu influïda per factors com l'edat i la naturalesa de les limitacions que experimenta la persona que rep aquestes atencions. En alguns casos, la cuidadora pot arribar a assumir el 100% de la responsabilitat per assegurar el benestar de la persona en situació de dependència. Aquesta entrega de suport integral reflecteix l'abast ampli i essencial del paper que desenvolupen les cuidadores informals en la societat, contribuint significativament al manteniment de la qualitat de vida de les persones en situació de dependència.

Al seu torn, Sanchez Reinon (2012) conclou que el rol de les cuidadores informals implica una connotació semàntica negativa que resta valor a la importància de la seva tasca, que és principalment duta a terme per dones, ubicant-les dins del context de responsabilitats domèstiques. Aquesta percepció pot limitar la comprensió i el reconeixement de la dedicació i la importància de les persones que realitzen aquestes cures. Malgrat això, és essencial posar de manifest la importància de reconèixer aquesta tasca comuna peça fonamental del sistema de cures.

Martín i Rivera (2022), defensen que a Espanya, de la mateixa manera que en altres nacions del Sud d'Europa, les cures informals representen la principal forma de recolzament per les persones grans que depenen d'ajuda tot i l'estratègia privatitzadora implementada des de finals dels anys noranta, focalitzada principalment en els serveis domèstics. La família sorgeix com un dels fonaments essencials de l'Estat del Benestar espanyol i, segons els autors de referència, es poden utilitzar termes com "familiarista" o

“infradesenvolupat” per descriure el model de benestar dels països mediterranis. Aquest enfocament destaca la importància de la xarxa de suport informal en comparació amb les iniciatives governamentals, subratllant la rellevància de la participació del nucli familiar en l’atenció, el suport i la cura de les persones en situació de dependència.

2.1. DIVERSITAT DE PERFILS DE CUIDADORES

Rodríguez (2004), va examinar l’heterogeneïtat en els perfils de diverses persones cuidadores informals i els va categoritzar en quatre tipologies diferents entre elles: les aclaparades, les satisfetes, les temporeres sense aferrament i les que presenten companyonia tradicional. Seguidament, es detallen les definicions de cada grup segons l’autor de referència.

- **Aclaparades.** Es tracta de cuidadores de major edat, responsables de persones en situació de dependència severa o gran dependència durant més de sis anys. Solen experimentar la tasca de cura com a molt pesada i amb costos personals elevats, amb una percepció negativa sobre l’atenció i la qualitat de la cura brindada.
- **Satisfetes.** En aquest perfil hi trobem cuidadores al voltant dels 50 anys, amb un nivell educatiu mitjà o superior i amb participació en l’activitat laboral. Atenen a persones amb dependència lleu o moderada, fet que els permet viure a les seves pròpies llars. Solen residir en una ubicació propera, però diferent al domicili de la persona en situació de dependència. Comparteixen les tasques de suport es comparteix amb altres familiars o suports remunerats.
- **Temporals.** Aquest grup està format per cuidadores amb una edat mitja inferior a la dels perfils anteriors, entre 40 i 49 anys, que s’alternen la prestació de cures durant certs períodes de temps. S’encarreguen de prestar suport a persones en situació de dependència severa o gran dependència. Opten per convertir-se en cuidadores degut als llaços familiars i a limitacions econòmiques que els impedeixen accedir a serveis professionals externs de cura i recolzament.
- **Companyonia tradicional.** Les cuidadores d’aquesta categoria perceben la cura d’un familiar en situació de dependència com una obligació moral que, per si sola,

hauria de generar-los satisfacció. Solen trobar-se en situació laboral inactiva i amb una economia baixa, fet que els dificulta gaudir d'alternatives per la provisió d'atenció. Acostumen a ser conjugues que ja conviven abans de l'inici de la situació de dependència.

Tal i com defensa Frías Dipp (2023), les cuidadores que Rodríguez (2004) defineix com “aclaparades”, solen sentir-se soles i aïllades a l'haver de conciliar l'estrès que comporta la tasca de cuidar amb les altres pressions i dificultats de la pròpia vida, i generalment sense rebre un suport significatiu per part de l'entorn social més proper.

Per altra banda, en relació a les cuidadores satisfetes, segons exposen autors com Pérez (2008), Herrera et al. (2012) i Domínguez et al. (2013), la xarxa de suport contribueix a generar una percepció més positiva de l'entorn a la cuidadora, fomentant l'autocura i l'aprofitament òptim dels recursos personals i socials de cadascú. Per les cuidadores familiars, el suport social representa una font d'ajuda i recolzament cabdal per fer front a les demandes de la cura. Així mateix, el suport social es troba estretament relacionat amb el benestar psicològic de la cuidadora, influent positivament en llur qualitat de vida i propiciant significativament la seva satisfacció.

Com podem veure, totes aquestes tipologies il·lustren la complexitat i variabilitat de les experiències de les cuidadores informals, ressaltant factors com la percepció de la cura, la voluntarietat de la disposició, la temporalitat del rol i les motivacions econòmiques. Aquest enfocament detallat contribueix a comprendre millor les dinàmiques subjacents a la labor de les cures informals i no remunerades. Per tant, aquests perfils reflecteixen la diversitat d'experiències de les cuidadores informals.

2.2. LA SOBRECÀRREGA DE LES CUIDADORES

Segons exposa Zeisel (2011), moltes persones es veuen abocades al paper de cuidadores informals durant llargs períodes de temps, sovint sense els recursos necessaris per afrontar la tasca de manera adequada. A més, cal considerar que aquesta responsabilitat s'ha de conciliar amb altres compromisos i càrregues diàries, ja siguin laborals, acadèmiques, familiars o socials, entre d'altres. Tenint en compte que, tal i com s'ha vist prèviament, el rol de persona cuidadora informal està altament feminitzat (degut a la gran diferència de dedicació que hi ha entre homes i dones), resulta important analitzar quin impacte té per la pròpia cuidadora el fet d'assumir les tasques derivades del seu rol.

Al seu torn, Sánchez et al. (2013), posen de manifest la càrrega de la cura informal com un constructe multidimensional que afecta tant a la persona cuidadora, com a la persona receptora dels seus suports, i a la família. A conseqüència de la pèrdua de capacitats físiques, motores i/o cognitives que porten a de la reducció d'autonomia de la persona en situació de dependència, les cuidadores informals es veuen obligades a reorganitzar la gestió del seu temps, els seus rols i activitats diàries, fet que pot provocar emocions de tristesa, ira, ràbia, frustració, incertesa, temor i culpabilitat. Aquestes emocions es produeixen per la càrrega que comporten els suports informals, adherits a la tensió que susciten les activitats que han d'afrontar diàriament.

Tal i com afirmen Martínez Hernández et al. (2014), la sobrecàrrega de les cuidadores informals s'origina a partir de diverses circumstàncies, vivències i recursos implicats en el procés de la cura, i té un impacte directe a la seva vida.

Rogero (2010) cataloga en tres grups els aspectes negatius de la cura informal que pateixen en primera persona les cuidadores (Figura 1).

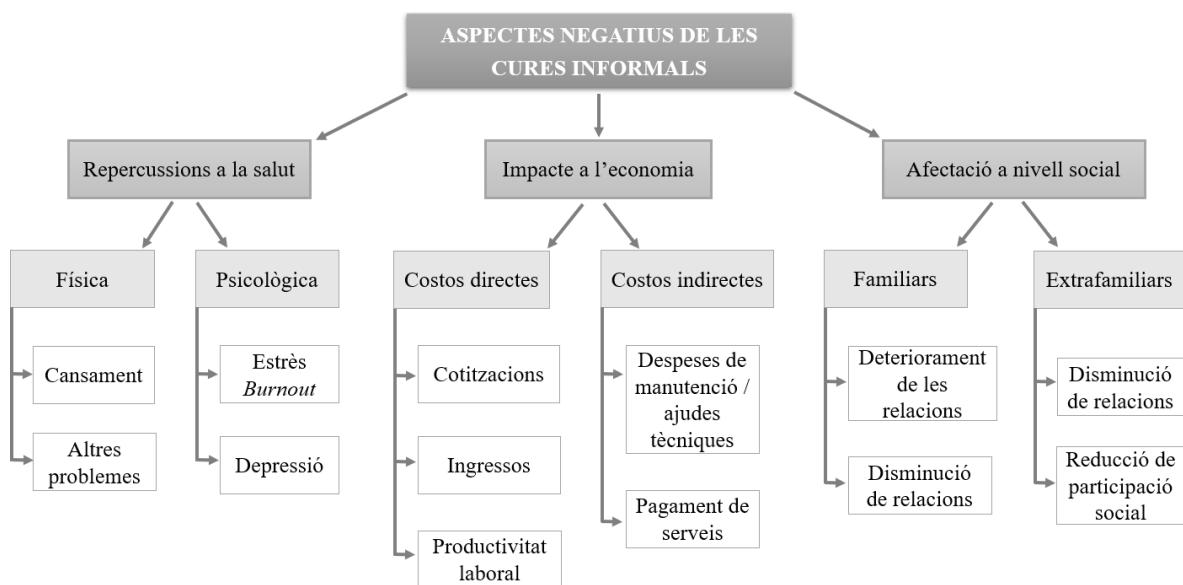


Figura 1. Aspectes negatius de la cura informal.

Font: elaboració pròpia a partir de les aportacions de Rogero (2010).

- ***L'afectació a la salut de les cuidadores informals***

Fent referència a les afectacions que té el rol de cura a persones en situació de dependència per a la pròpia salut de les cuidadores informals, Goodhead i McDonald (2007) mencionen que les cuidadores informals pateixen un major deteriorament de la salut física i, en conseqüència, consumeixen més medicaments que altres persones que no

desenvolupen aquest rol. En nombrosos estudis previs, la tasca de prestar aquests suports s'associa amb unes taxes més altes de depressió i ansietat, menys satisfacció amb la vida, i una sensació de càrrega que pot ser difícil de gestionar. Si posem el focus en els impactes en la salut mental de les cuidadores, aquests augmenten a mesura que incrementa el temps dedicat a atendre a l'individu receptor d'aquestes atencions. El fet de ser cuidadora informal de més d'una persona, és un factor associat a majors repercussions en la pròpia salut emocional i mental.

Tal i com exposen Reyes-Jarquín i Ortiz-Rojas (2023), la necessitat de cures durant les vint-i-quatre hores del dia per part de la persona en situació de dependència pot desembocar en una sobrecàrrega en llurs cuidadores informals que, si es perllonga en el temps, es corre el risc de provocar un dèficit en l'autocura i, en conseqüència, disminueixi el propi nivell de salut, donant lloc a malalties físiques, mentals i socials.

Segons García Calvente et al. (2011), a banda que les dones tenen un paper molt majoritari en relació a assumir el rol de cuidadores no professionals, les seves tasques i el seu rol afavoreixen a que elles mateixes percebin un major deteriorament de la seva salut, tant a nivell físic com emocional. Mentre que els homes assumeixen menys responsabilitats i duen a terme tasques de cura enfocades a fora de la llar com anar al metge o a comprar, són les dones les que s'encarreguen d'assumir un nombre més gran de responsabilitats, les quals les seves característiques i intensitat (ajuda a la neteja personal, ajuda a vestir-se, etc.) faciliten que percebin un deteriorament de la seva pròpia salut al realitzar-les de manera prolongada.

Val la pena analitzar els resultats obtinguts en l'estudi dels mateixos autors, per visualitzar quina és la diferència real en percepció d'empitjorament de la salut de la persona cuidadora no professional quan comparem homes i dones. Els resultats es poden veure a les Figura 2, 3 i 4, que mostren una comparativa del percentatge de homes i dones que perceben un empitjorament de la seva salut en funció de diferents paràmetres d'anàlisi.

En el primer gràfic (Figura 2) es compara la percepció de l'empitjorament de la pròpia salut degut a la freqüència de les cures entre homes i dones. Com es pot veure, el rati de percepció d'empitjorament de la salut en les dones és remarcadament superior que la dels homes, que només puja considerablement quan les cures tenen freqüències de 6 a 7 dies.

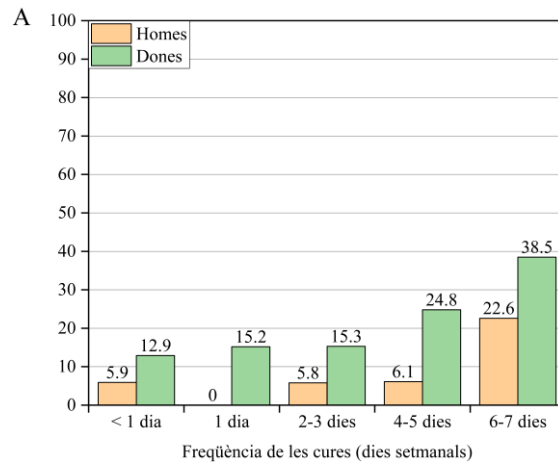


Figura 2. Percepció de l'empitjorament de la pròpia salut entre homes i dones segons la freqüència del suport. Font: elaboració pròpia a partir de les aportacions de García Calvente et al. (2011).

A la Figura 3 es pot veure la mateixa comparació, però en aquest cas avaluant l'impacte en la percepció d'empitjorament de la salut en funció de la intensitat de les cures, considerant hores setmanals de dedicació com a unitat de mesura. Dels resultats se'n reflexa la mateixa tendència que en el cas anterior, amb un clar greuge de cara a les dones on en tots els rangs d'estudi mostren un rati més elevat d'afectació.

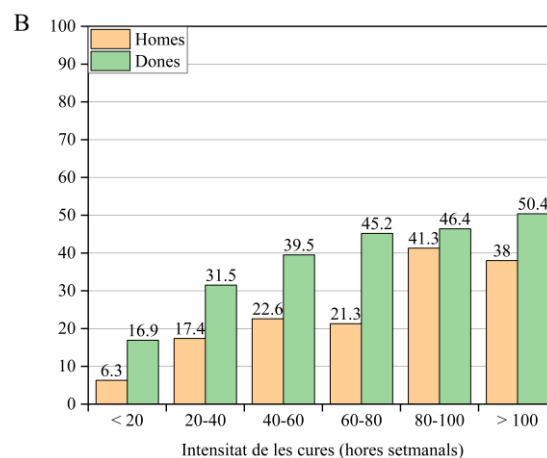


Figura 3. Percepció de l'empitjorament de la pròpia salut entre homes i dones segons la intensitat del suport. Font: elaboració pròpia a partir de les aportacions de García Calvente et al. (2011).

Per últim, la Figura 4 mostra l'impacte en la salut en funció de la durada de les cures, on també s'observa que hi ha un nombre major de dones afectades en totes les franges de duració estudiades, arribant a doblar el rati en alguns casos, com per exemple en duracions de cures de 2 a 4 anys, on només un 15.6% dels homes perceben un empitjorament de la seva salut, per un 34.4% de dones que tenen la mateixa sensació. Convé mencionar que, aquest gràfic, també ens convida a reflexionar al voltant de la possibilitat que la població més jove que desenvolupa tasques de cura, tendeixi a cuidar durant més anys si es tracta

de persones que envelleixen prematurament o bé tenen malalties cròniques de llarga durada.

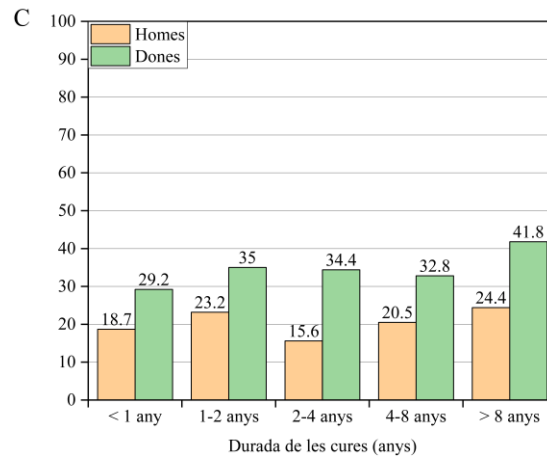


Figura 4. Percepció de l'empitjorament de la pròpia salut entre homes i dones segons la durada del suport.

Font: elaboració pròpia a partir de les aportacions de García Calvente et al. (2011).

Per tot l'exposat, podem concloure que la dona encara té un paper molt encasellat en dur a terme el paper principal de les cures íntimes quan analitzem el seu rol de cuidadora no professional, seguint amb la tendència històrica de persona responsable del benestar del seu nucli més proper. Aquest fet fa que ella percebi afectacions negatives a la seva salut física i mental, fet que li provoca un greuge important a l'hora d'avançar en comparació als homes.

Si posem el focus en **la salut física** de les persones cuidadores informals, segons Perlick et al. (2007), s'evidencia que denoten un deteriorament com a conseqüència de la tendència a desatendre les pròpies necessitats sanitàries, en tant que posen per davant les urgències de les persones en situació de dependència i "s'obliden" de les seves. A més a més, poden somatitzar físicament possibles desajusts emocionals. Així mateix, tal i com exposen Reyes-Jarquín i Ortiz-Rojas (2023), la salut física de les cuidadores es pot veure deteriorada, ja sigui com a resultat directe de les cures, o bé degut a tensions associades amb aquesta responsabilitat.

D'altra banda, centrant-nos en **l'impacte a nivell emocional**, Reyes-Jarquín i Ortiz-Rojas (2023) exposen que l'estabilitat emocional i la salut mental es veuen compromeses, donant lloc a sentiments negatius (com la tristesa i la desesperança) i, en alguns casos, aquest fet pot desembocar en l'aparició de trastorns psicològics més greus. Trobem que, segons Rogero (2010), les principals conseqüències serien: l'estrès psicològic, estats

d'ànim baixos, pèrdua de sensació de control i autonomia, depressió, i sentiments de culpa i frustració. El mateix autor posa de manifest que l'estrès continuat degut a les funcions de cura, pot donar lloc al síndrome del *burnout*. Salanova i Schaufeli (2009), defineixen el *burnout* com la fatiga emocional que condueix a una pèrdua de motivació, derivant freqüentment cap a sentiments d'incompetència i fracàs. Es tracta d'una síndrome tridimensional, ja que comporta esgotament emocional, despersonalització i reducció de la realització del treball. Addicionalment, segons Rogero (2010), el grau de dependència del receptor i la prolongació de les cures, estan directament relacionats amb la presència de símptomes depressius de la cuidadora.

- ***L'impacte a nivell econòmic i laboral***

Tal i com exposen Maraver i de la Cruz (2016), més de la meitat de les persones cuidadores informals entre 30 i 60 anys d'Espanya, han percebut un impacte desfavorable en la pròpia vida laboral i el seu nivell econòmic.

Molts cops, han hagut de reduir la jornada laboral o, en el seu defecte, posar fi a la pròpia activitat professional, per poder garantir l'atenció a la persona en situació de dependència. La vida de les cuidadores informals se sol organitzar en funció de les necessitats dels receptors d'aquestes cures, adaptant-se als seus ritmes i rutines diàries. És aquest el motiu pel qual es poden veure obligades a deixar la feina per proporcionar-los una atenció de qualitat.

A més a més, a la reducció dels ingressos mensuals procedents de l'ocupació professional, s'hi ha d'afegir la despesa que comporta el fet de contractar a una persona que doni suport a la llar, i/o adquirir ajudes tècniques, entre altres.

Segons Vilaplana (2010), a curt termini, les tasques relacionades amb la cura competeixen amb la pròpia vida laboral i poden ocasionar reducció d'hores de treball i, per tant, pèrdua d'ingressos. A llarg termini, aquests efectes negatius s'incrementen notòriament, limitant l'accés de la cuidadora a una pensió de jubilació o reduint-ne la quantia i, en última instància, pot afavorir el risc de situar-se per sota del llindar de la pobresa. Aquest fet és veu reforçat per les aportacions de Rogero (2010), que també posa de manifest que la pèrdua de la feina que han d'afrontar bona part de les cuidadores informals, resulta en pensions reduïdes i poca possibilitat d'estalviar de cara a la vellesa. Tal i com afirma l'autor, la interrupció de carreres laborals per responsabilitzar-se de la cura a tercers (especialment entre les dones), combinada amb la manca de reconeixement

laboral i prestacions, crea una paradoxa: el sistema d'atenció basat en les cures informals, contribueix a la futura situació de vulnerabilitat de les cuidadores informals.

- ***La repercussió en la vida social de les cuidadores informals***

Centrant-nos en el nivell social i relacional de les persones cuidadores informals, tal i com afirmen Gonzalez et al. (2007), els efectes d'assumir responsabilitats de cures es manifesten de manera evident en la dinàmica familiar, contribuint a una notable reducció del temps lliure. Aquest fenomen no només afecta a la disponibilitat temporal, sinó que també incideix en la qualitat de les interaccions socials i en la capacitat de les cuidadores informals per participar en activitats recreatives o de descans. La càrrega que comporta el rol de cuidadora, a l'imposar demandes significatives en termes de temps i energia, pot generar tensions i desajustos en la vida social. D'aquesta manera, tal i com afegeix Rogero (2010), l'acte de cuidar afecta la capacitat per establir i mantenir relacions socials, influint tant en la qualitat d'aquestes relacions com en la participació en activitats d'interacció.

Segons Rolland (1999), les cuidadores informals, a causa de la limitació en les seves relacions socials i de l'augment del temps destinat a la persona en situació de dependència, centren la seva vida a proporcionar cures a aquests tercers. És per aquest motiu que el benestar emocional de la cuidadora depèn significativament del vincle establert amb la persona receptora de les seves atencions. Així doncs, la qualitat d'aquesta relació sorgeix com un factor crucial que influeix en la salut emocional i el nivell de satisfacció de la cuidadora informal.

2.3. FEMINITZACIÓ DE LES CURES INFORMALS

Domínguez et al. (2012), defineixen que el perfil de cuidadors informals a Espanya correspon al d'una dona, amb una franja d'edat compresa entre 45 i 65 anys, d'estat civil casada, amb un nivell educatiu d'estudis primaris, que manté algun grau de parentiu amb la persona en situació de dependència i comparteix la mateixa residència. A més a més, afegeixen que no participa en activitats laborals i sol mantenir un baix estatus socioeconòmic.

Segons Deusdad et al. (2016) i Rogero (2010), tant a Espanya com en molts altres països del sud d'Europa, el sistema de cures ha depès històricament de l'estructura familiar, adoptant un model informal en el qual les cures són proporcionades per persones

properes, generalment familiars directes, sense rebre cap compensació econòmica. Aquest model tradicional segueix estant vigent i és preeminent al territori espanyol, caracteritzant-se per reunir cuidadores majoritàriament dones. Per tant, la càrrega de suports no remunerats segueix recaient sobretot en aquestes dones, reflectint la continuïtat d'aquest model tan arrelat a la península.

Segons Deusdad et al. (2016), el propòsit de la LAPAD era establir un sistema universal que reconeixes el dret a la cura de les persones en situació de dependència. En lloc de promoure directament l'envelliment, permetria l'elecció de beneficis amb la supervisió dels Serveis Socials. L'objectiu de la llei no era reduir la quantitat de persones que fessin ús de cures institucionals, sinó oferir incentius per l'atenció domiciliària com a alternativa. En conseqüència, va contribuir al foment de la cura femenina com una forma de treball, sent la prestació més extesa un subsidi mensual per la cuidadora. Malgrat que aquesta prestació econòmica estava inicialment estipulada com una mesura de caràcter excepcional, va acabar essent (i encara és avui en dia) l'opció més escollida. Per tant, encara que la intenció original de la llei fos millorar la igualtat de gènere en el treball i promoure el sector de les cures, va acabar reforçant el paper tradicional de la dona com a cuidadora.

Així doncs, tal i com s'ha observat al llarg de la pertinent revisió bibliogràfica, les responsabilitats de cura estan associades a un estereotip femení que s'assigna a l'estructura de la unitat familiar. En aquest context, s'espera que les dones desenvolupin un rol preponderant en les tasques de suport informal dins del nucli familiar, la qual cosa reforça les expectatives tradicionals de gènere. Aquest paradigma reflecteix la concepció que les responsabilitats de cura són intrínseques al rol de les dones, fet que, al seu torn, pot contribuir a la perpetuació de desigualtats de gènere en el repartiment d'aquestes responsabilitats.

Els autors García, Mateo i Moroto (2004) destaquen que aquesta disparitat de gènere no només es manifesta en la proporció desigual entre dones i homes que assumeixen el rol de prestació de cures, sinó que també s'evidencia en les diferències tant en el tipus de tasques realitzades per cada gènere, com en la quantitat de temps que s'hi dedica. En aquest context, les dones cuidadores assumeixen amb major freqüència les labors relacionades amb l'atenció personal i instrumental, participant activament en tasques d'acompanyament i supervisió, és a dir, en activitats que requereixen una major

dedicació. Les expectatives de gènere que experimenten les dones en relació amb el rol que desenvolupen, en comparació amb els homes cuidadors, resulten en una dedicació de temps més prolongada a les tasques de cura i en una major freqüència en assumir la responsabilitat d'atendre a més d'una persona. Per tant, les cures informals proporcionades per les dones interfereixen molt més en la seva vida quotidiana que en el cas dels homes, situant-les en un major risc d'experimentar sobrecàrrega i altres conseqüències negatives que se'n desprenen.

Tal i com posa de manifest Elizalde (2018), el paradigma tradicional d'atenció a les persones en situació de dependència que resideixen a les zones rurals, persisteix actualment. Aquest model és predominantment femení i informal, ja que la gran majoria de les persones cuidadores són dones, i presten els seus suports de manera informal i no remunerada, normalment a familiars. De fet, segons la mateixa autora, el 80% de les persones que ofereixen cures a persones grans a Espanya són familiars, i les pròpies persones receptores d'aquests suports expressen la seva preferència per ser ateses dins del context familiar.

2.3.1. Homes cuidadors

Tal i com s'ha exposat anteriorment, les cures informals solen recaure majoritàriament en les dones. Això es constata a la Figura 5, que mostra la distribució per sexe que hi ha entre les persones que assumeixen el rol de cuidadores informals a Europa, Espanya i Catalunya.

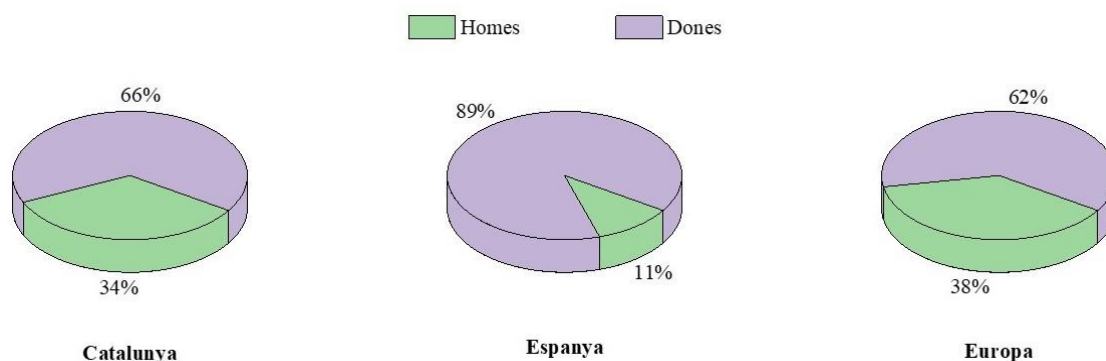


Figura 5. Distribució per sexes de persones cuidadores informals.

Font: elaboració pròpia a partir de les aportacions de l'IDESCAT (2023), de Molina Martín et al. (2023) i de l'European Institute for Gender Equality (2019), respectivament.

No obstant, considerem important indagar en la figura d'aquests homes que assumeixen el rol de cuidadors informals.

Comas-d'Argemir i Soronellas (2019), ressalten que les tasques de cura estan majoritàriament lligades al gènere femení, la qual cosa contribueix a perpetuar i incrementar les desigualtats de gènere. Amb tot, defensen que les condicions socials i demogràfiques, juntament amb els canvis en l'estructura familiar i les polítiques públiques, estan redefinint els rols i responsabilitats familiars, animant als homes a participar més en les tasques de la cura informal. Factors com l'atur, la jubilació i les feines poc qualificades i poc remunerades, fan que els homes assumeixin rols de cuidador principal, renegociant així els rols de gènere. Així doncs, en alguns casos, els homes brinden cures no remunerades degut a la falta de disponibilitat de les dones per assumir aquesta responsabilitat. Aquesta inclusió dels homes en les cures i la diversitat en la prestació de suport posa sobre la taula la convicció que la cura s'ha d'abordar des del punt de vista social i polític, i no només individual i familiar.

Comas-d'Argemir (2016), segueix en la mateixa línia argumentant que cal redistribuir la tasca de cuidar incorporant als homes i reorganitzant la cura social, és a dir, integrar la tasca de cura com un aspecte central de les societats a fi d'aconseguir equitat de gènere i superar desigualtats socials. Per a fer-ho, subratlla la importància que els homes s'involucrin en les cures i destaca la necessitat d'endinsar-nos en el coneixement sobre la seva assumpció del rol de cuidador. D'aquesta manera, es podrien comprendre les seves motivacions i superar barreres culturals i socials.

Comas-d'Argemir (2017), exposa que els homes brinden cures, però ho solen fer de manera diferent a les dones. La seva principal obligació radica en proveir recursos materials per la vida, una responsabilitat que implica temps i habilitats, però que és reconeguda socialment i remunerada econòmicament. La divisió sexual del treball crea una desigualtat: els treballs remunerats atorguen una identitat i prestigi, mentre que els no remunerats (com la cura a terceres persones), no són visibles. Aquest fet perpetua la dependència i la pobresa de les dones en comparació amb els homes. Per aquest motiu, l'autora defensa que, mentre la cura sigui proveïda a través de les obligacions familiars de forma no remunerada i no lliure, i s'assigni a les dones i no als homes, la igualtat de gènere no s'aconseguirà.

Segons Fradua et al. (2023) i Deusdad et al. (2016), resulta evident que les dones assumeixen majoritàriament la tasca de cuidar, mostrant resiliència i adaptabilitat que poden fer que els governs no prestin suficient atenció a aquesta qüestió. No obstant, es crucial traslladar la cura de l'àmbit privat i familiar, al públic i polític. Es necessiten models de cura corresponsable que involucrin els homes i a la família en general, el mercat, el govern, la societat civil i la comunitat, sense ignorar les desigualtats socials. Un model de benestar universal podria influir en un canvi de valors i comportaments en la cura. Per tant, les polítiques socials haurien de buscar la reducció de l'assumpció automàtica de la cura i fomentar models de benestar més equitatius i justos.

2.4. L'ENTORN RURAL I LES CUIDADORES INFORMALS

Les tasques de les persones cuidadores no professionals requereixen de molt esforç, però sovint, aquest esforç pot veure's reduït si els serveis que necessita la persona en situació de dependència estan al seu nucli de residència. El fet d'haver-se de desplaçar en busca d'un servei essencial fa que la tasca de la cuidadora no professional esdevingui encara més feixuga i difícil. És doncs important posar en rellevància la penalització que comporta viure en un entorn rural tant per la persona dependent com per la seva cuidadora.

L'estudi d'Álvarez Pérez (2011), va constatar que la implementació dels recursos destinats a l'aplicació de la LAPAD al territori espanyol, ha estat molt més notable en àrees urbanes que no pas en entorns rurals, especialment en municipis més petits, amb menys densitat de població, i que queden geogràficament més aïllats i dispersos.

Així mateix, tal i com exposa Rogero (2010), la xarxa de recursos als municipis petits, resulta insuficient per satisfer les necessitats de cura de les persones en situació de dependència, fet que posa traves al rol de la cuidadora informal. Álvarez (2011), reforça aquesta premissa reconeixent les dificultats afegides que tenen les cuidadores informals en conciliar la vida laboral i familiar degut als dèficits de recursos formals existents als municipis més reduïts. Seguint en la mateixa línia, Lyu et al. (2022) i Rodríguez (2004), afirmen que les cuidadores que presten atencions en municipis petits tenen dificultats per accedir a serveis que poden ajudar-les en la seva funció de cura, ja que els serveis formals i informals hi són molt escassos (es centralitzen a les capitals). Cal tenir en compte que els serveis per a cuidadores informals de zones rurals requereixen una comprensió de les raons per les quals les persones poden emprar aquests serveis i quins factors podrien

impedir que aquestes poblacions els utilitzessin. Amb tot, segons els autors de referència, s'ha prestat poca atenció a aquests aspectes.

No obstant, Martín i Rivera (2022), posen de manifest que, tant les persones en situació de dependència que viuen en entorns rurals, com llurs cuidadores informals, solen expressar una clara preferència per romandre als propis domicilis sense recórrer a l'ús de recursos formals. Aquesta elecció es fonamenta en el fet que l'accés a serveis formals comporta desplaçaments i trasllats no desitjats, aspectes considerats com a inconvenients.

Segons Lyu et al. (2022), atendre a persones en situació de dependència sovint esdevé una tasca exigent i difícil, afectant negativament a la qualitat de vida i benestar funcional de les cuidadores informals. Tanmateix, les cuidadores informals que viuen en zones rurals han de fer front a complicacions afegides que deriven en desafiaments i reptes constants; això es deu al fet que tendeixen a tenir pitjors resultats de salut i unes despeses financeres més grans que en zones urbanes.

Al llarg de la revisió bibliogràfica s'ha pogut constatar que els aspectes negatius de les cures informals (Figura 7) relatius a l'impacte a l'economia i a l'afectació a nivell social, s'agreugen més a les cuidadores informals en medi rural, causant, al seu torn, repercussions a la salut. A continuació, es detallen aquests aspectes:

- ***Sobrecost econòmic d'esdevenir cuidadores.***

Rodríguez (2004), posa de manifest l'evidència que els perjudicis econòmics s'incrementen en les cuidadores informals que presten les seves atencions en medis rurals, ja que la conciliació entre la pròpia activitat laboral i l'atenció a persones en situació de dependència, presenta més obstacles. Això es deu a la falta de recursos formals en municipis més petits, fet que dificulta l'existència del perfil de cuidadores satisfetes.

Així mateix, Martín i Rivera (2022), remarquen que els baixos ingressos econòmics es visualitzen com un impediment que restringeix l'entrada a serveis de cures formals. A això s'hi afegeix que les ajudes econòmiques que es reben són insuficients per sufragar les despeses associades als recursos formals. A més a més, molts dels bens de les persones en situació de dependència en àrees rurals, encara que no tinguin valor econòmic directe, són considerats als protocols de serveis socials, dificultant l'accés a aquests recursos.

Considerant els aspectes laborals de les cuidadores informals, cal mencionar que, tal i com afirma Rodríguez (2004), conciliar el treball amb les responsabilitats de cura presenta molts desafiaments, especialment per a les dones, arran de les limitacions de recursos formals dels municipis més petits. Això, novament, obstaculitza la figura de la cuidadora satisfeta.

- ***Repercussió a les relacions socials de les cuidadores.***

Segons Martín i Rivera (2022), malgrat la xarxa informal als municipis més petits ha demostrat ser de gran valor social, resulta insuficient per cobrir les necessitats de suport de les persones en situació de dependència. La xarxa veïnal, que era característica del medi rural en el passat, ja no reflexa amb precisió la realitat demogràfica actual. En aquest sentit, encara que els membres de la xarxa poden col·laborar en l'ajuda mútua, la realitat és que no assumeixen completament les funcions pròpies de les cuidadores informals, com la prestació de cures. Aquesta discrepància entre les expectatives i la realitat, pot afectar la qualitat del suport informal i la satisfacció de les cuidadores informals en entorns rurals.

Així mateix, als municipis més petits, les cuidadores informals afronten una major probabilitat de topiar-se amb comentaris inapropiats d'amics o coneguts, la qual cosa pot desencadenar sentiments de vergonya o culpa. Aquesta situació sol conduir a les cuidadores a evitar o eludir la participació a actes socials i espais públics per tal d'evitar aquestes experiències desagradables i incòmodes. A més a més, en contextos rurals, la disponibilitat de contactes socials sol ser més limitada, fet que contribueix a una major percepció d'aïllament social.

- ***Afectació a la salut de les cuidadores.***

Tal i com exposen Martín i Rivera (2022), la limitada interacció social en entorns rurals, mencionada en el paràgraf anterior, pot resultar especialment significativa per les cuidadores informals, ja que la connexió amb una xarxa de suport social és essencial pel benestar emocional i mental. La carència d'oportunitats per socialitzar, compartir experiències i rebre recolzament d'altres persones en situacions similars, pot contribuir a un major aïllament emocional. A més a més, l'absència d'intercanvi social pot augmentar la càrrega emocional associada al rol de cuidadora, ja que les cuidadores informals poden trobar a faltar un espai on poder expressar llurs preocupacions, rebre consells, o simplement compartir moments de descans. Aquesta falta d'interacció social pot tenir

repercussions directes a la salut mental i emocional de les cuidadores informals en entorns rurals.

Per altra banda, segons les aportacions de Rogero (2010), la carència de recursos en àrees rurals planteja un repte significatiu en relació a l'accés als centres de salut, els quals solen centralitzar-se als municipis més grans i, per tant, s'acostumen a ubicar a distàncies considerablement llargues. La llunyania d'aquests serveis, implica que desplaçar-s'hi comporti més temps. Aquesta realitat crea obstacles per la conciliació entre les tasques de cura que assumeixen les cuidadores informals i la cerca d'atenció mèdica per a si mateixes. En conseqüència, s'observa que davant de dolències lleus, les cuidadores informals tendeixen a optar per no acudir als serveis de salut, degut a les complicacions logístiques associades a l'accés a aquests centres.

Per acabar, resulta important mencionar també que, segons Martín i Rivera (2022), la feminització de les cures informals es manifesta de manera més intensa en els entorns rurals. Aquest fenomen destaca la prevalença de les dones com a cuidadores informals als municipis petits.

3. OBJECTIUS

Considerant la fonamentació teòrica exposada i el marc contextual prèviament desenvolupats, focalitzarem la nostra atenció en els factors associats a les necessitats i les mancances de les cuidadores informals que presten les seves atencions en àrees rurals.

Així doncs, aquesta secció es destina a la definició dels objectius que es pretenen assolir en la investigació. Per tal de clarificar-los degudament, s'han diferenciat en dos punts significatius: d'una banda, l'objectiu general i, de l'altra, els específics.

3.1. OBJECTIU GENERAL

- Detectar les necessitats de les cuidadores informals en entorns rurals.

3.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Conèixer els sentiments i emocions de les cuidadores informals.
- Conèixer les conseqüències que tenen per la pròpia vida de les cuidadores informals les tasques de cura que ofereixen als seus familiars.
- Comprendre la percepció de les cuidadores informals en relació al grau i la qualitat d'acompanyament que reben.
- Identificar elements que dificulten la tasca de les cuidadores informals en entorns rurals.
- Visibilitzar les condicions en les quals es realitzen aquestes tasques de cura.
- Proposar recursos necessaris de suport a les cuidadores informals en entorn rural.

4.1. LA LLEI DE LA DEPENDÈNCIA A ESPANYA

A nivell legislatiu, la llei que regula totes les ajudes relacionades amb la dependència dins l'Estat Espanyol és la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de la promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD).

Segons la pròpia Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD), la dependència és l'estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, malaltia o discapacitat, i lligades a la falta d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, els cal l'atenció d'una o altres persones per tal de poder dur a terme les activitats bàsiques de la seva vida diària.

Aquesta llei inclosa al BOE, estableix 3 graus de dependència, que varien en funció del nivell d'ajuda que necessita una persona per realitzar les activitats bàsiques del dia a dia, utilitzant el barem de valoració de la dependència (BVD) com a procés de mesura per determinar en quin grau es troba cada persona dependent. A la Taula 1 es detallen els tres graus establerts per la LAPAD i una descripció general de les característiques principals de les persones que tenen atorgat un d'aquests nivells de dependència.

Taula 1. Descripció i característiques dels diferents graus de dependència.

<i>NIVELL DE DEPENDÈNCIA</i>	<i>DESCRIPCIÓ</i>
<i>Grau I. Dependència moderada</i>	Quan la persona necessita ajuda almenys una vegada al dia per fer diverses activitats bàsiques de la vida diària, o té necessitats d'ajuda intermitent o limitada per mantenir la seva autonomia personal
<i>Grau II. Dependència severa</i>	Quan la persona necessita ajuda dues o tres vegades al dia, però no requereix la presència permanent d'una persona cuidadora, o té necessitats d'ajuda extensa per mantenir la seva autonomia personal.
<i>Grau III. Gran dependència</i>	Quan la persona necessita ajuda diverses vegades al dia, i per la seva pèrdua total d'autonomia mental o física, necessita la presència indispensable i continuada d'una altra persona o té necessitat d'ajuda generalitzada per mantenir la seva autonomia personal.

Font: elaboració pròpia a partir de l'establert en la LAPAD.

Tot i aquesta classificació en graus de dependència que ofereix la LAPAD, la diversitat de casuístiques que es poden trobar dins de cada nivell és molt amplia, però cal destacar que com més elevat és el grau de dependència de la persona que requereix ajuda, més

important esdevé la figura del cuidador o cuidadora no professional. És per aquest motiu que cal parar atenció en la implicació de les persones cuidadores no professionals que atenen a persones amb dependència dels graus II i III, ja que seran les persones que requeriran més ajudes i des de la vessant de cuidador no professional si haurà de bolcar una quantitat d'esforç i temps més elevada.

4.2. LES CUIDADORES INFORMALS A ESPANYA

L'article 2.5 de la LAPAD defineix les cures no professionals com l'atenció prestada a persones en situació de dependència al seu domicili, per persones de la família o del seu entorn, no vinculades a un servei d'atenció professionalitzada. Aquestes cures són dutes a terme per persones que exerceixen el rol de cuidadores no professionals i les quals podríem definir com les persones que es situen al marge d'una organització i no tenen coneixements tècnics assistencials especials. La seva tasca es basa en oferir la seva atenció al dependent al marge de les xarxes de serveis professionalitzades, però sense referir-se als veritables títols oficials que constitueixen o han constituït el seu mitjà principal de vida (Sánchez Terán Hernández, 2008).

No obstant, la manca de formació dels cuidadors no professionals provoca que el procés d'aprenentatge sigui en base a l'experiència i que des de bon principi, la persona experimenti diferents fases de formació progressives.

Un cop vist el rol de la persona cuidadora no professional, passem ara a analitzar-ne la seva importància a nivell de tot l'estat espanyol. A la Figura 7 es pot veure el nombre de persones amb dependència que hi ha registrades aquest 2023 a Espanya, segons l'Institut Nacional d'Estadística (INE). Aquestes dades venen segmentades per diferents rangs d'edat i també separades pel sexe de la persona dependent. Centrant-nos amb els resultats, es pot veure que la franja d'edat que compta amb un major nombre de persones amb dependència és la de persones amb 80 anys o més. Aquest rang d'edat aglutina un 45% del total de casos de dependència registrats a Espanya i posa de manifest la relació existent entre vellesa i dependència. Addicionalment, també és important ressaltar que dins d'aquesta franja hi ha un nombre de dones amb dependència molt superior al dels homes.

Persones en situació de dependència reconeguda per sexe i per edat a Espanya

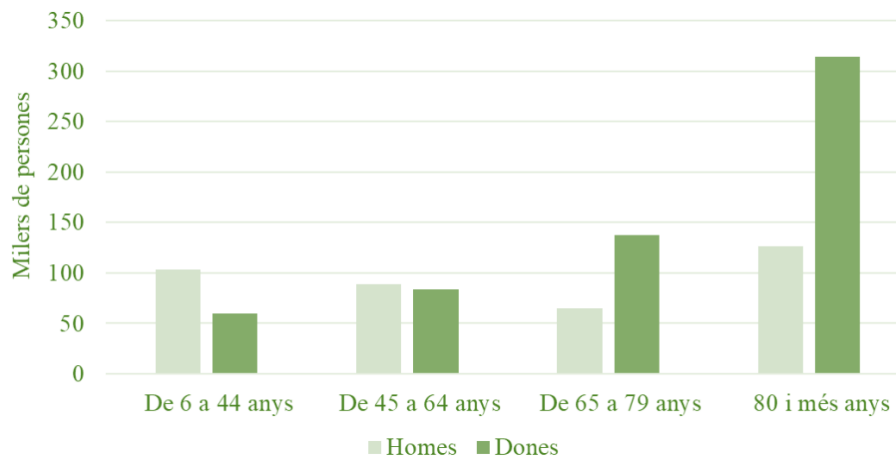


Figura 7. Persones en situació de dependència reconeguda a Espanya per sexe i franja d'edat.

Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'INE.

Per tant, si la tendència del nombre de casos de dependència va lligat amb l'edat i, a més casos de dependència més es posa de manifest la importància de les persones cuidadores no professionals, resulta interessant analitzar quina és l'estructura de la piràmide poblacional espanyola i quines són les tendències esperades per les properes dècades. A la Figura 8 es pot veure l'esmentada piràmide poblacional per l'any 2023 (figura de dalt), la distribució que es preveu que tingui l'any 2052 (figura del mig) i la forma que s'estima per l'any 2072 (figura de baix). Si es para atenció en com canvia la tendència de la piràmide entre les diferents dècades, ràpidament s'observa que a mesura que avancen els anys va agafant una forma més cilíndrica i amb menys volum de persones a les edats del centre (entre 45 i 70 anys). Aquest fet és degut a que actualment hi ha un volum molt important de persones de mitjana edat derivades del "baby boom" que hi va haver a l'estat espanyol entre els anys 1957 i 1977 que fan que la piràmide poblacional sobresurti molt en el rand d'edat esmentat. Les prediccions doncs són que amb una natalitat més reduïda i una esperança de vida alta, aquest pic poblacional s'anirà estabilitzant a la part alta de la piràmide i farà que encara hi hagi una quantitat més elevada de persones d'avançada edat i, per tant, la figura de la persona cuidadora no professional serà encara més important per canalitzar el possibles casos de dependència que n'esdevindran derivats.

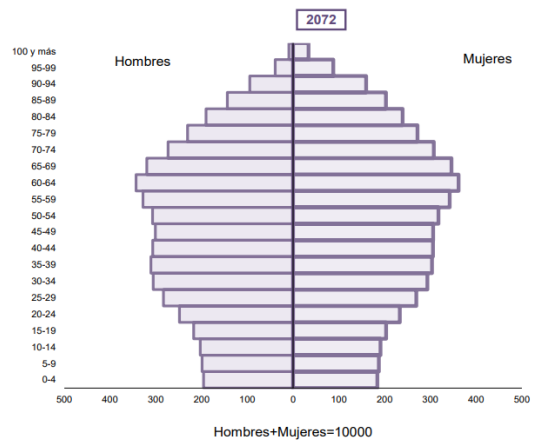
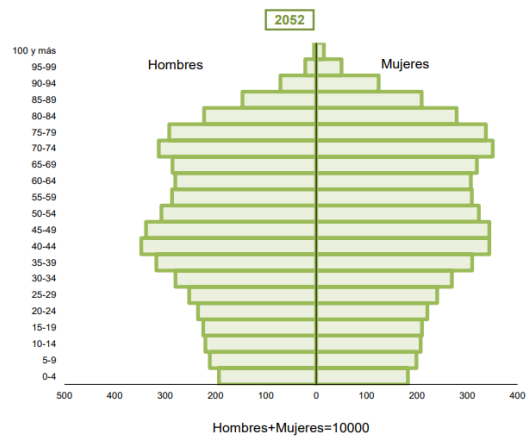
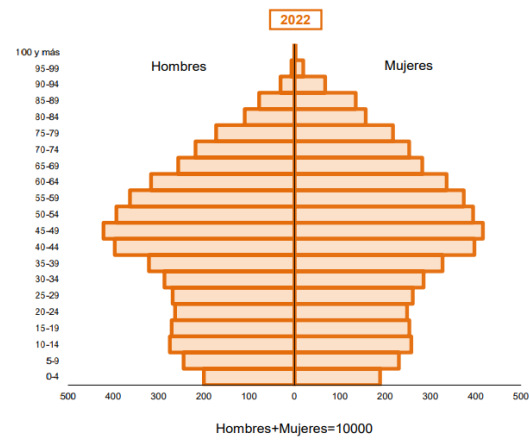


Figura 8. Piràmide poblacional d'Espanya a l'any 2023 i estimació pels anys 2052 i 2072.

Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'INE

4.3. SERVEIS I RECURSOS PER A PERSONES AMB DEPENDÈNCIA A ESPANYA

La dependència està reconeguda pels òrgans governamentals com un problema social i aquest fet provoca que com a persona afectada tingui el dret de poder accedir a determinades ajudes que facilitin el teu esdevenir diari amb més garanties. Actualment, aquestes ajudes a les quals pot accedir la persona amb dependència poden ser de caràcter econòmic o bé determinades prestacions de serveis socials. A la Figura 9 es mostra un esquema del tipus d'ajuts que es donen des del Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya, als quals tenen dret totes les persones amb dependència que tinguin un grau reconegut.

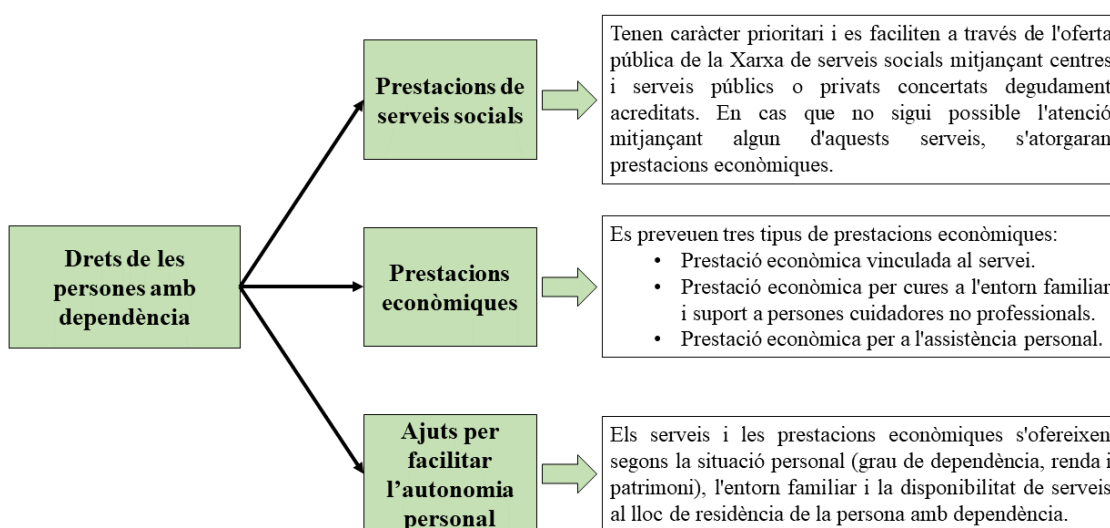


Figura 9. Tipus d'ajuts als quals pot accedir una persona amb dependència a Catalunya.

Font: elaboració pròpia a partir de l'establert en la LAPAD.

Com es pot veure, tot i la tasca cabdal que realitzen els cuidadors no professionals vers les persones en situació de dependència, a nivell de prestacions només una de les que s'ofereix té en compte una aportació econòmica de suport a les persones cuidadores no professionals, malgrat la percebi directament la persona en situació de dependència, en comptes de la seva cuidadora principal. Per tant, es pot reafirmar que són un dels agents que menys es tenen en compte des de l'administració.

Centrant-nos en la *prestació econòmica per a cures a l'entorn familiar i suport a persones cuidadores no professionals* (PEC) cal mencionar que, tal i com posa de manifest Díaz Castell (2019), originalment, a Espanya, segons la LAPAD, s'havia de considerar prioritàriament la prestació de serveis públics o concertats, quedant en un segon terme la

prestació econòmica vinculada, i en última instància i de manera excepcional, l'atorgament de la PEC. No obstant, l'escassa xarxa de serveis socials professionalitzats i la consegüent manca de cobertura i flexibilitat dels mateixos, va derivar en ús extensiu de la PEC. Per tant, el que a priori havia de ser una mesura de caràcter excepcional, va desembocar en una norma d'ús general, essent la prestació més sol·licitada en l'àmbit de la dependència.

4.4. PERFIL DE PERSONA CUIDADORA INFORMAL A CATALUNYA

Amb l'objectiu de determinar quin és el perfil més comú de persona cuidadora no professional a Catalunya, s'ha fet un anàlisi de les dades aportades per la Generalitat de Catalunya i que es poden trobar en el seu portal de dades obertes. Segons l'esmentat portal, actualment hi ha 71700 persones que desenvolupen les tasques de cuidadors no professionals per assistir a una altra persona, la qual se li hagi identificat un grau de dependència I, II o III.

Primerament s'ha analitzat l'edat dels cuidadors no professionals per veure quines són les franges en les quals hi ha un nombre més elevat de persones amb aquesta dedicació. A l'hora d'escollir els rangs s'ha optat per separar en edats les etapes més habituals en la vida d'una persona adulta, per poder fer així un estudi més curós de les conseqüències o derivacions que pot tenir l'edat del cuidador o cuidadora no professional en el seu esdevenir diari. La primera franja s'ha considerat entre els 18 i els 30 anys, on s'hi inclouen totes les persones que encara estan en plena joventut. A continuació s'ha fet el rang entre els 31 i els 45 anys, que comprèn l'edat on habitualment la gran majoria de persones s'assenten laboralment i/o formen una família. La següent franja consta de les persones entre 46 i 54 anys, ja que és l'etapa prèvia abans d'entrar a l'últim tram de carrera professional. Després d'aquest període, la pròxima franja tinguda en compte en l'estudi ha estat la que engloba les persones entre 55 i 64 anys, ja que és el tram on s'hi identifiquen les persones que estan acabant la seva trajectòria laboral i que estan a punt de jubilar-se, però que ja no estan en la seva plenitud física com les persones que s'han considerat en els rangs anteriors. El penúltim rang inclou des de les persones recent jubilades (65 anys) fins a les que tenen 79 anys i que per tant, ja són persones amb edat força avançada, però que no estan actives laboralment. Finalment, l'última franja

comptabilitza totes les persones cuidadores no professionals que tenen 80 anys o més i que són ja persones amb edat molt avançada.

Tots aquests rangs han estat els que s'han considerat en l'anàlisi de les edats de les persones cuidadores no professionals de Catalunya i que es mostren a l'histograma de la Figura 10. Com es pot veure, el rang amb més persones dedicades a la tasca de cuidadores no professionals és el rang entre 65 i 79 anys, seguit de molt a prop en nombre absolut del rang de persones entre 55 i 64 anys.

És important remarcar que les dues franges esmentades aglutinen el 60% de cuidadors no professionals registrats, però val la pena centrar-nos en el rang que va dels 55 als 64 anys d'edat, ja que com s'ha dit anteriorment, es tracta de persones que encara estan actives laboralment, però que ja no disposen de l'energia de la plena joventut.

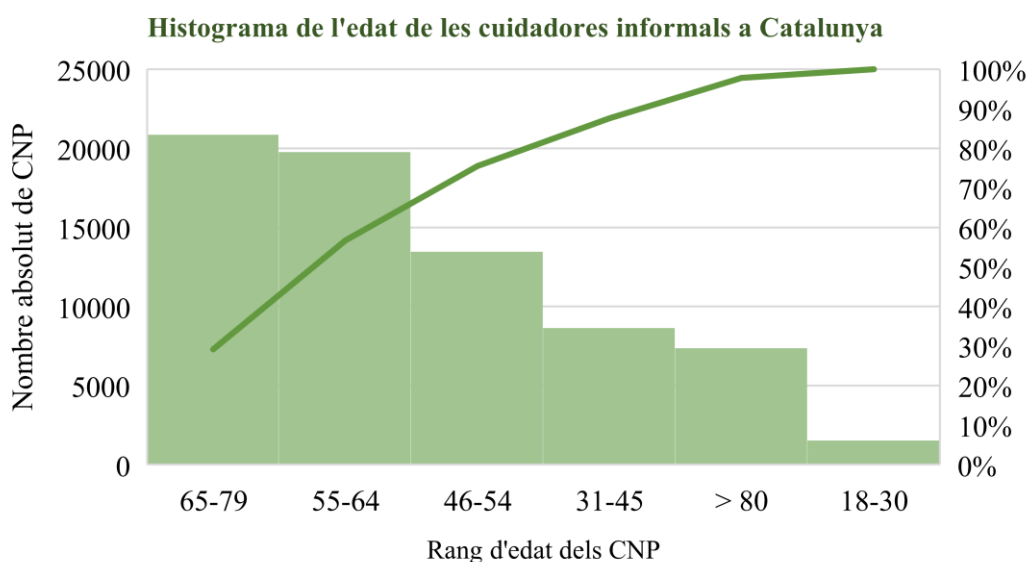


Figura 10. Histograma del nombre de cuidadores informals per rang d'edat a Catalunya.

Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'IDESCAT.

En segon lloc s'ha examinat la distribució per sexes que hi ha entre les diferents persones que han demanat la prestació econòmica com a cuidadores no professionals. A la Figura 11 es pot veure el repartiment, on s'hi reflexa que només un 34% de les persones que figuren en aquest cens són homes, essent dues terceres parts dones. És doncs molt remarcable que la tasca de persona cuidadora no professional recau en la majoria de casos sobre les persones del sexe femení. Per tant, valorant els resultats obtinguts des d'una perspectiva de gènere queda palès que el rol de la dona continua molt encasellat en la

faceta històrica de ser la persona encarregada de dur a terme les cures i de garantir els serveis derivats de les necessitats que puguin sorgir a les persones del nucli més proper.

Persones cuidadores informals a Catalunya

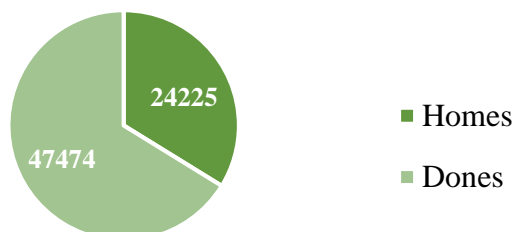


Figura 11. Distribució per sexes de les persones cuidadores informals a Catalunya.

Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'INE.

Les dues conclusions que s'extreuen de les dades presentades en la Figura 10 i la Figura 11 van en línia amb l'estudi que va dur a terme Panizo Robles (2008), on indicava que el perfil social del cuidador no professional és el d'una dona, amb una edat compresa entre els 50 i els 60 anys, que no té feina i, que si la va tenir abans de dedicar-se a cuidar un familiar, l'ha hagut d'abandonar, que dedica més de 40 hores a l'atenció del dependent, té dificultats econòmiques i que assumeix gairebé en exclusiva la cura del dependent i, a més, ho fa durant anys.

4.5. DIFICULTATS DE LES CUIDADORES INFORMALS A LA NOGUERA

La Noguera, ubicada al Prepirineu de Lleida, és la comarca catalana amb l'extensió territorial més gran: 1.784,06 km². Tal i com s'ha indicat anteriorment, reuneix 30 municipis. Segons l'IDESCAT (2023), compta amb un total de 39.650 habitants, dels quals 19.037 són dones, i 20.613 són homes.

En relació a la distribució dels nombre d'habitants arreu de la comarca, segons dades de l'IDESCAT de l'any 2023, trobem que hi ha: 7 municipis de menys de 200 habitants; 9 municipis de 200 a 500 habitants; 6 municipis de 500 a 800 habitants; 3 municipis de 800 a 2.000 habitants; 2 municipis de 2.000 a 4.000 habitants, i Balaguer, la capital de la comarca, amb 17.544 habitants. Per tant, s'evidencia que hi ha un gran nombre de poblacions molt poc poblades.

Si ens centrem en el nombre de persones en situació de dependència, tal i com es pot veure en la comparació de les figures 12 i 13, l'índex de dependència global a nivell de Catalunya (Figura12) ha anat creixent els últims anys, fins arribar a assolir un valor de 52 punts l'any 2023. No obstant, si parem atenció en l'evolució del mateix índex a la comarca de la Noguera (Figura13), es pot observar com el 2023 l'índex de dependència global està sobre els 57 punts, 5 per sobre de la mitjana de Catalunya. A més, també cal destacar que dins d'aquest indicador de dependència té una especial importància la gent gran, que ha arribat a assolir un índex de gairebé 40 punts en l'àmbit rural (comarca de la Noguera), fet que denota l'impacte de l'envelliment de la població en els municipis d'àmbit rural.

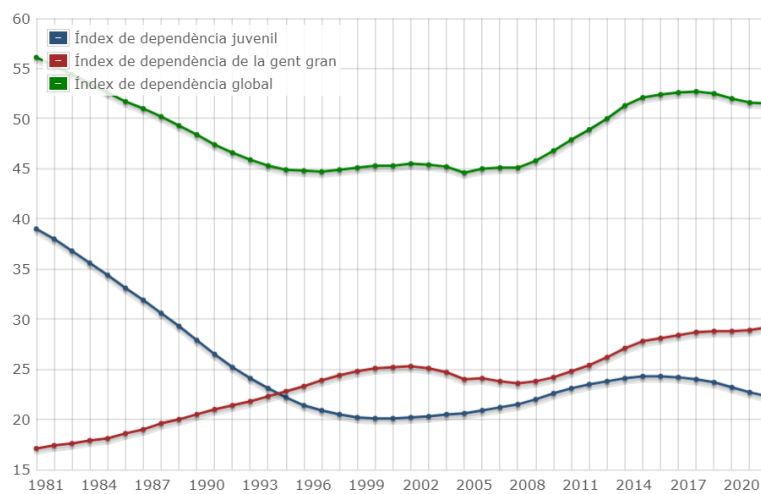


Figura 12. Indicadors demogràfics d'estructura d'edats (esquerra) i de dependència (dreta) de Catalunya de l'any 1981 a 2022. Font: INE.

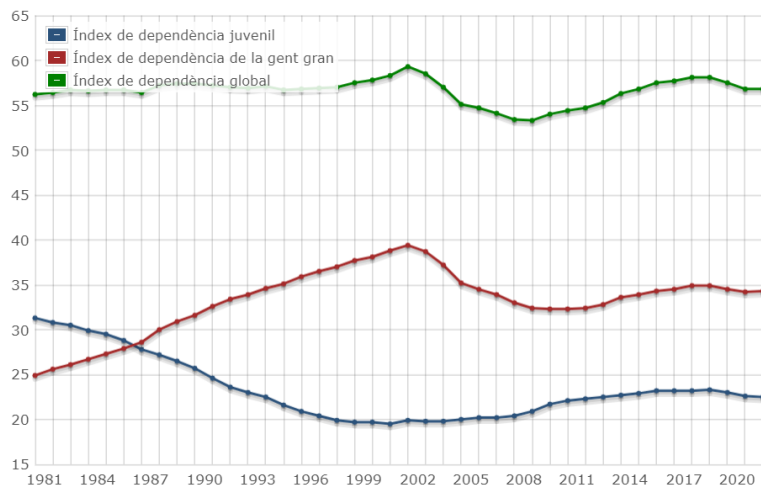


Figura 13. Indicadors demogràfics d'estructura d'edats (esquerra) i de dependència (dreta) de la comarca de la Noguera de l'any 1981 a 2022. Font: INE.

Els serveis de major rellevància de La Noguera estan ubicats, en la seva majoria, a nuclis urbans força poblats, quedant els petits municipis oblidats en aquest aspecte. Aquest fet obliga a la població resident en els llocs menys poblats a anar a buscar aquests serveis, ja sigui amb vehicle privat o amb transport públic. Addicionalment, a aquesta situació se li suma que l'índex de dependència és més elevat en els nuclis poc poblats, en comparació a la resta de Catalunya, on també és alt, però amb índexs més baixos. Aquesta tendència es pot veure a la Figura 12 i a la Figura 13, on es mostren els índex de dependència de Catalunya i la comarca de la Noguera (àmbit rural), respectivament.

Pel que fa als serveis, La Noguera inclou diversos recursos pel benestar de la gent gran i de les persones en situació de dependència. Aquests, es concentren majoritàriament a les principals poblacions de la comarca, i especialment, a Balaguer que, com a capital comarcal, disposa de la seu administrativa del Consell Comarcal de La Noguera. Aquests serveis són: el servei d'atenció domiciliària, el transport adaptat, el servei de teleassistència, el banc de productes de suport, diversos centres residencials i alguns centres de dia.

Així mateix, tal i com es recull en l'Enciclopèdia de Catalunya, en relació als serveis sanitaris trobem que són coberts pels Centres d'Atenció Primària (CAP) de Balaguer, Artesa i Ponts, i per consultoris mèdics instal·lats en diversos municipis com Albesa, Belcaire d'Urgell, Camarasa, Foradada, Os de Balaguer i Vallfogona de Balaguer. Tanmateix, bona part dels municipis amb menys població no disposen de cap centre (Alòs de Balaguer, la Baronia de Rialb, Cabanabona, Foradada, Oliola, Tiurana o Vilanova de l'Aguda, entre d'altres). A Balaguer també s'hi troba un Centre Sociosanitari. Pel que fa a farmàcies podem evidenciar que també solen ubicar-se a les poblacions més habitades.

5. PLANTEJAMENT METODOLÒGIC

Cal destacar que, quan una investigació s'aplica a l'àmbit social, com és el cas del present treball, es parla d'investigació social. Tal i com expliquen Bermúdez-Sánchez y Covarrubias (2006), la investigació social busca obtenir resultats que li siguin útils per comprendre la realitat social i intervenir en el fenomen. Per tant, aquesta, pren la connotació específica de crear coneixements sobre la realitat de la societat, és a dir, sobre la seva estructura, les relacions entre els components que en formen part, el seu funcionament, i els canvis que experimenta el sistema en la seva totalitat, o a nivell individual.

Tanmateix, abans d'entrar en matèria és important aprofundir en el significat de "metodologia". Segons Taylor i Bogdan (1996), aquest terme designa el mètode amb el qual enfoquem els problemes i cerquem les respostes en una investigació. En funció dels interessos particulars de la persona investigadora, es seleccionarà una metodologia o una altra.

La corresponent investigació es basa en el paradigma qualitatiu atès que, tal i com afirma Arellano (2013), en el món de les ciències socials ens interessa la tonalitat qualitativa dels processos, ja que no es pretenen resoldre formules exactes, ni presentar lleis d'aplicació general, sinó que es reconeix la diversitat i pluralitat d'escenaris, condicions i situacions que es presenten a la realitat i son úniques i irrepetibles. Així mateix, tal i com exposen Taylor i Bogdan (1996), la metodologia qualitativa es refereix a la investigació que produeix dades descriptives: les pròpies paraules de les persones (ja siguin parlades, o bé escrites) i la conducta observable.

Per tant, en aquest cas, la metodologia que s'ha escollit per desenvolupar la investigació és la qualitativa, ja que s'ha volgut posar el focus en els aspectes subjectius de les persones que conformen la mostra.

Segons Marin Arriola (2021), la metodologia qualitativa resulta una eina indispensable a l'hora d'explorar a fons el coneixement sobre la qualitat de vida dels individus. Així mateix, permet clarificar que la qualitat de vida engloba les percepcions de les persones i allò que necessiten per obtenir la felicitat, satisfer les seves demandes i viure degudament en una determinada àrea geogràfica, exercint plenament els seus drets.

Un cop definit el tipus de paradigma que s'ha seguit, a continuació, es presenten tots els aspectes relatius a les hipòtesis plantejades, la mostra escollida, el context d'estudi, la tècnica d'investigació emprada, les consideracions ètiques que s'han tingut en compte, i el disseny del cronograma de la present investigació social.

5.1. PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ

La pregunta d'investigació que ens hem plantejat per desenvolupar el present estudi, és la següent: quines són les principals necessitats que presenten les cuidadores informals que presten el seu suport a persones en situació de dependència en entorns rurals?

5.2. HIPÒTESIS

Per dur a terme la corresponent investigació, s'han formulat les següents hipòtesis:

- La majoria de les persones que desenvolupen la funció de cuidadores no professionals en entorn rural, no es senten suficientment acompanyades per l'administració.
- Existeix una manca de recursos en entorn rural adreçats a les cuidadores informals.
- La majoria de les cuidadores informals són dones.

5.3. DISSENY METODOLÒGIC

Per dur a terme el present estudi, s'ha emprat una metodologia qualitativa a fi d'obtenir informació detallada i evitar que aquesta fos esbiaixada, en relació a tot el que envolta la tasca de les cuidadores informals en entorns rurals. A continuació, es defineix la mostra i les tècniques d'investigació.

5.3.1. Mostra

En un primer moment, s'havia plantejat una mostra de 20 cuidadores informals residents en cinc municipis rurals de la comarca de La Noguera. El nombre de persones entrevistades s'ha hagut de reajustar a 14, atès el temps reduït de la investigació i la dificultat per contactar i consensuar una entrevista presencial amb totes elles.

A més a més, l'efecte "bola de neu" no ha tingut la magnitud que s'esperava per aconseguir altres candidates voluntàries per participar en l'estudi. Això es deu, probablement, a la concreció dels criteris de selecció de la mostra i al fet de centrar-nos en poblacions amb un nombre d'habitants molt reduït.

Per tot això, finalment, la mostra seleccionada per dur a terme el present estudi ha estat un total de catorze cuidadores no professionals residents en cinc municipis rurals de la comarca de La Noguera. Per tal de garantir la confidencialitat de la població objecte d'estudi, anomenarem A, B, C, D i E cadascun dels pobles seleccionats. Cal mencionar que tots ells compten amb una població de menys de 450 habitants, segons dades extretes de l'Institut d'Estadística de Catalunya, actualitzades en base al darrer any 2023. Addicionalment, de les poblacions escollides, la que reuneix una distància més propera al nucli urbà de referència (el qual disposa de serveis i recursos necessaris com un ambulatori de salut amb atenció les vint-i-quatre hores tots els dies de la setmana) està a 40 km de distància, mentre que la més llunyana manté una separació de 58 km respecte a la capital comarcal.

Cal destacar que, fortuïtament, no hi ha hagut cap persona de sexe masculí que hagi format part de la mostra, ja que ha resultat que totes les cuidadores han estat dones.

- *Selecció de la mostra*

Actualment, formo part de l'equip de Serveis Socials d'Atenció Primària del Consell Comarcal de la Noguera com a treballadora social. És per aquest motiu que, inicialment, s'havia plantejat aprofitar la meva situació laboral per aconseguir el contacte amb algunes cuidadores informals de les àrees rurals escollides. Finalment, això es va desestimar per les implicacions ètiques. No s'ha volgut que aquests usuaris es sentissin obligats a fer les entrevistes pel fet de ser treballadora social dels serveis socials de llur demarcació comarcal, o que això generés expectatives pel que fa a la distribució de serveis. Així doncs, la mostra ha consistit en triar exclusivament els municipis dels quals no en soc la treballadora social referent, a fi que la investigació no intervingués amb la meva tasca professional, i viceversa, i no entorpir la investigació ni la pròpia activitat professional.

Per aconseguir les entrevistes, s'ha emprat la tàctica de la bola de neu: primerament, s'han seleccionat quatre persones participants properes al meu cercle social. A partir d'aquí, les mateixes cuidadores informals reclutades per l'estudi han anat identificant altres possibles

candidates que encaixaven en els criteris d'inclusió de la present investigació. A mesura que s'han anat incorporant noves participants, aquestes, al seu torn, proposaven noves persones, i així successivament. Aquest efecte ha permès ampliar la xarxa de participants potencials a mesura que ha anat avançant l'estudi.

La selecció de la mostra s'ha dut a terme en base als següents criteris: persones que tinguin una edat compresa entre 55 i 65 anys, que prestin atencions a persones en situació de dependència reconeguda, i que hagin donat el seu consentiment d'acceptació i de participació en la corresponent investigació.

- Donat el marge de temps reduït per dur a terme la investigació, la mostra ha estat formada per un total de 14 persones: 4 cuidadores informals del municipi A, 3 del municipi B, 2 del municipi C, 4 del municipi D, i 1 del municipi E.
- Ens hem centrat en les zones rurals, atès que es busca plasmar les dificultats afegides a les que han de fer front les cuidadores informals, en relació a la manca de serveis i els pocs recursos que brinda el territori.
- S'ha escollit la comarca de La Noguera ja que engloba un alt nombre de municipis rurals i agrícoles.
- Per determinar la franja d'edat (55-65 anys), s'ha tingut en compte el fet que són persones en edat laboral activa, però amb menys energia física per assumir càrregues familiars derivades de situacions de dependència. Així doncs, aquesta elecció ens ha permès identificar les contraposicions entre el manteniment de la pròpia vida laboral/econòmica, i l'obligatorietat d'assumir la funció de cuidadora.
- Finalment, cal tenir en compte que tota persona que ha format part de la mostra, prèviament ha donat el seu consentiment escrit d'acceptació i de participació en la corresponent investigació.

A continuació, podeu visualitzar la Taula 2, on s'hi detallen les catorze persones entrevistades, el seu pseudònim (escollit a l'atzar i emprat en aquesta investigació per cadascuna d'elles), la seva edat i sexe, i el municipi en el qual resideixen i presten les seves atencions com a cuidadores (anomenats A, B, C, D i E).

Taula 2. Recull de les persones entrevistades amb el seu pseudònim, edat, sexe i municipi.

Núm. persona entrevistada	Pseudònim	Edat	Sexe	Municipi
1	Maria	61	Dona	A
2	Clàudia	55	Dona	A
3	Rim	60	Dona	A
4	Aina	58	Dona	B
5	Lea	58	Dona	C
6	Anna	56	Dona	C
7	Imma	64	Dona	A
8	Fina	61	Dona	D
9	Bet	56	Dona	D
10	Iris	62	Dona	B
11	Lis	60	Dona	B
12	Sol	57	Dona	D
13	Elna	57	Dona	D
14	Aran	63	Dona	E

Font: elaboració pròpia.

5.4. TÈCNIQUES D'INVESTIGACIÓ

En aquesta secció s'hi detallen les tècniques que utilitzades per recollir la informació, així com les que fan referència a l'anàlisi de dades.

5.4.1. Tècnica de recollida de dades

La tècnica qualitativa escollida ha estat l'entrevista semi-estructurada, a fi de fomentar la llibertat d'expressió de les persones entrevistades i l'obtenció d'informació de qualitat.

Tal i com exposa Ander Egg (1987), quan parlem d'entrevista ens referim a una conversació entre l'entrevistador i la persona entrevistada que dialoguen al voltant d'una successió de preguntes sobre un tema en concret.

Si ens centrem en el model semi-estructurat podem dir que, tal i com afirmen Hammer i Wildavsky (1990), és un tipus d'entrevista on tot és provisional: l'entrevistador és lliure per provar les diverses preguntes que el portaran a l'obtenció de les respostes més

reveladores. Per tant, les preguntes prèviament definides en el guió, poden ser canviades o, fins i tot, abandonades. Aquest instrument pot ser una trampa alhora que una oportunitat: per una banda, una trampa pels entrevistadors que, erròniament, considerin que ja saben el què descobriran; per l'altra, una oportunitat per aquells que busquin formular i reformular idees mitjançant una interacció rigorosa amb l'objecte d'estudi.

Les entrevistes s'han dut a terme de manera presencial atès que, d'aquesta manera, s'ha evitat que es perdessin aspectes importants propis del llenguatge no verbal. Ens hem adaptat a les preferències de cada persona a l'hora de reunir-nos, sempre buscant un entorn adequat, per tal que les persones entrevistades es sentissin tan còmodes com fos possible.

S'ha demanat permís a les persones per utilitzar una eina de gravació de veu, per tal de facilitar el procés d'anàlisi de la informació recopilada.

Podeu veure l'estructura de les entrevistes a l'Annex 1.

5.4.2. Tècnica d'anàlisi de dades

La tècnica per analitzar la informació recopilada ha estat la transcripció literal de les catorze entrevistes i el seu corresponent anàlisi, d'acord amb els matisos creats a partir del marc teòric prèviament elaborat (a l'Annex 2 s'hi inclou la transcripció d'una de les entrevistes efectuades).

S'ha classificat i codificat la informació en base a les següents categories temàtiques:

- Sentiments, emocions i sensació de sobrecàrrega de les cuidadores
- Salut de les cuidadores informals
- Conciliació entre la vida laboral/econòmica i la tasca de cura
- Percepció de les cuidadores informals sobre el suport que reben
- Necessitats i dificultats a les que han de fer front en l'entorn rural
- Perspectives de continuïtat de les tasques de cura

5.5. CONSIDERACIONS ÈTIQUES

En el desenvolupament de qualsevol investigació social, la interacció amb les persones participants requereix una gestió molt meticulosa de la informació que es tracta. Això resulta essencial per garantir que, en tot moment, s'estan respectant els drets de confidencialitat i privacitat. Per tant, cadascun dels aspectes relacionats amb les persones participants ha de ser abordat amb una gran sensibilitat, precaució i respecte, per tal d'assegurar el compliment dels principis ètics i la protecció integral dels seus drets.

A més a més, tal i com exposen Bermúdez-Sánchez i Covarrubias (2006), per tal que una investigació pugui considerar-se científica, aquesta s'ha de basar en una sèrie de valors ètics que emanen del mateix caràcter de la ciència. Els mateixos autors resumeixen que alguns d'aquests principis són els següents:

- Honestat: no distorsionar les dades obtingudes en benefici d'interessos personals o tercers.
- Cerca del benestar de la humanitat: la ciència s'ha de subordinar a l'assoliment del benestar social.
- La persona que investiga ha de reunir les següents característiques:
 - Justícia i humilitat: l'investigador ha de ser honest i valorar el treball d'altres investigadors, reconeixent les seves aportacions i admetent les pròpies equivocacions.
 - Tenacitat i disciplina: a fi d'assolir els objectius de la investigació.
 - Curiositat insaciable: per fomentar el propi desig de coneixement.
 - Voluntat: per tal de superar crítiques, resultats adversos i escepticisme.
 - Prudència: implica maduresa per no acceptar teories i fets sense comprovar-ne la veracitat, encara que aquestes teories s'oposin als propis criteris i experiència.

Tenint en compte aquestes premisses, a continuació es detallen les consideracions ètiques tingudes en compte en el moment d'efectuar la corresponent investigació social.

- Informació i transparència de la investigació: s'ha explicat l'objecte de l'estudi a les persones participants i se'ls ha facilitat informació per escrit sobre la utilització i el tractament de les dades que ens han traslladat. Així mateix, se'ls ha informat

que, un cop fet l'anàlisi de dades i la redacció difonent-ne els resultats, podran disposar d'una còpia de la present investigació.

- Promoció del dret a la lliure participació i voluntarietat de les persones que conformen la mostra.
- Respecte vers les possibles decisions de les persones en relació al fet de retirar el seu consentiment per participar en la investigació en qualsevol moment, i sense necessitat d'indicar un motiu concret.
- Acceptació del consentiment informat: totes les persones participants han signat aquest document.
- Garantia de respecte vers la confidencialitat, privacitat i protecció de dades de les persones: en cap cas s'han utilitzat els noms reals dels participants, sinó que s'han pensat pseudònims per tal d'impossibilitar el reconeixement dels mateixos. A més a més, la informació recollida està desada de manera encriptada i només jo mateixa com a principal investigadora hi tinc accés. Un cop culmini la redacció de la present investigació, serà eliminada permanentment.
- Garantia de l'ús ètic de la tecnologia (sobretot, en el moment d'utilitzar les gravadores de veu).
- Investigació ajustada als requisits del comitè d'ètica del departament de la URV (CEIPSA) i les recomanacions de la declaració de Helsinki.
- Assumpció de la pròpia integritat professional.

5.6. FASES DE DESENVOLUPAMENT DE LA INVESTIGACIÓ

El desenvolupament de la investigació s'ha dut a terme en quatre fases de treball. A la Figura 14 s'hi mostra el diagrama de flux on es detallen cadascuna d'elles.

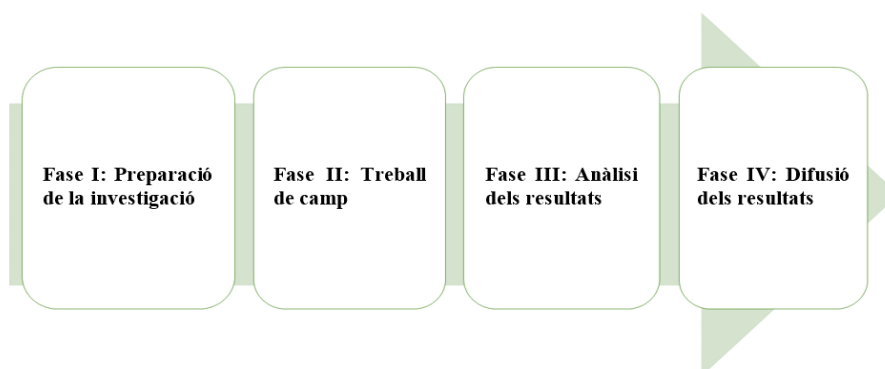


Figura 14. Diagrama de flux de les fases de desenvolupament de la investigació.

Font: elaboració pròpia.

Seguidament, es descriuen amb més detall les quatre fases del projecte d'investigació:

- **Fase I: Preparació de la investigació.** A l'inici d'aquesta fase, el primer pas ha estat la selecció del tema d'investigació sobre el qual es desenvoluparia el treball que, en aquest cas, gira entorn l'estudi de les necessitats de les cuidadores informals que desenvolupen aquest rol en entorns rurals. Una vegada escollit el tòpic, s'ha procedit a l'estudi de l'estat de la qüestió existent, que ha derivat en la realització de la fonamentació teòrica.
Finalitzat el marc teòric i amb el coneixement de fins on han arribat les investigacions publicades fins al moment sobre el tema d'investigació seleccionat, s'ha passat a dissenyar i planificar la investigació a realitzar. Per fer-ho, s'ha definit la metodologia de treball que s'utilitzaria i s'han definit els indicadors d'impacte social que s'emprarien per mesurar l'empremta que deixarà a la societat la present investigació i llurs pertinents avenços en el tòpic d'estudi.
- **Fase II: Treball de camp.** Amb l'objectiu de captar la realitat del problema a estudiar i fer partícips a les persones cuidadores informals en el transcurs de la investigació, la segona etapa s'ha focalitzat en el desenvolupament del treball de camp que permetria obtenir l'opinió de les pròpies cuidadores informals dins de l'àmbit rural. Per dur-ho a terme, s'ha programat la realització de nombroses entrevistes que han permès recollir les dades claus que, al seu torn, han facilitat avançar en la investigació i analitzar el col·lectiu. Addicionalment, en paral·lel amb la realització de les mencionades entrevistes, també s'han anat transcrivint i desant-ne les dades per poder tractar-les en etapes posteriors.
- **Fase III: Anàlisi dels resultats.** En la tercera fase de la investigació, s'han analitzat els resultats obtinguts en les entrevistes (realitzades en la fase anterior). Per fer-ho, s'han classificat i codificat les dades en diferents àrees d'interès, que han contribuït en dur a terme l'anàlisi i la interpretació dels resultats. També s'han analitzat i interpretat com responen els resultats obtinguts als indicadors socials definits pel treball. Aquest fet ha ajudat a ponderar l'impacte de la investigació.
- **Fase IV: Difusió dels resultats.** Finalment, en la quarta etapa, s'han difós els resultats obtinguts al llarg de la investigació.

El desenvolupament d'aquesta investigació s'ha programat per ser realitzat en vuit mesos. El diagrama de Gantt que descriu la descomposició de les tasques del projecte, també anomenat "cronograma", es pot visualitzar a la Taula 3.

Taula 3. Cronograma de la investigació.

CRONOGRAMA								
Tasca	Data							
	Oct. 2023	Nov. 2023	Des. 2023	Gen. 2024	Feb. 2024	Mar. 2024	Abr. 2024	Mai. 2024
Decidir tema a investigar	■							
Recerca bibliogràfica		■	■					
Disseny de la investigació			■	■				
Elaborar guió d'entrevista				■	■			
Treball de camp (recollir dades: qüestionaris i entrevistes)						■		
Transcripció d'entrevistes i informe d'observació						■	■	
Anàlisi d'informació: classificació i codificació							■	
Difusió dels resultats								■

Font: elaboració pròpia.

Tal i com es pot observar, les tasques relatives a la primera fase s'han programat pels primers cinc mesos de treball. A partir del cinquè mes, s'ha iniciat la segona fase, que ha tingut una durada d'un mes. En paral·lel a aquesta segona fase, el sisè mes de treball ha començat la tercera etapa, en la qual s'han classificat i codificat els resultats obtinguts al llarg de les entrevistes. La quarta fase i darrera, ha tingut lloc en l'últim mes, coincidint amb la difusió dels resultats recopilats.

6. EXPOSICIÓ I ANÀLISI DELS RESULTATS

Seguidament es presenta l'anàlisi de dades i els resultats obtinguts en relació a les categories prèviament plantejades. A continuació, s'hi disposa l'apartat de discussió, que inclou una comparativa entre els resultats obtinguts i la revisió bibliogràfica.

6.1. RESULTATS

En aquesta secció s'hi recullen tots els resultats extrets de les entrevistes realitzades, organitzats en diferents blocs per tal de facilitar-ne la comprensió, que corresponen a l'anàlisi temàtica que s'ha fet de les entrevistes. Seguidament, podem endinsar-nos en la lectura dels sentiments, les emocions i la sensació de sobrecàrrega de les cuidadores informals. A continuació, passarem a centrar-nos en la seva percepció de la pròpia salut i donarem lloc a la conciliació entre la vida laboral i la tasca de cura. Tot seguit, passarem a centrar-nos en el suport que reben, tant formal, com informal, que anirà estretament lligat amb el següent punt, que parlarà de necessitats i dificultats a les que han de fer front. Finalment, abordarem les perspectives de continuïtat de les tasques de cura de les cuidadores informals.

6.1.1. Sentiments, emocions i sensació de sobrecàrrega de les cuidadores

En aquest primer punt ens endinsem en el complex entramat emocional de les persones cuidadores informals, així com en llur percepció de la sobrecàrrega que comporta la tasca de cuidar.

L'experiència de tenir cura d'un ésser estimat implica un profund viatge emocional que engloba una àmplia gamma de sentiments i estats d'ànim. Des de l'amor i la dedicació, fins a la frustració i l'esgotament, les cuidadores informals s'enfronten a una gran varietat de sentiments i emocions al llarg de la seva trajectòria desenvolupant aquest rol.

S'ha observat que gairebé totes les persones entrevistades experimenten una **càrrega addicional degut a la tasca de cuidar** i coincideixen en què, en moltes ocasions, aquest rol les porta a transcendir per moments de desànim. El constant equilibri entre les demandes de cura i les pròpies necessitats personals, sol generar sentiments d'excés de

responsabilitat i esgotament emocional. La sensació d'estar sempre alerta i disponible per atendre les necessitats dels familiars, comporta estrès i ansietat:

“Has d'estar forta mentalment per poder estar bé i aguantar-ho, però... ja són molts anys que fa que els cuido, i la veritat és que cada cop em costa més estar bé i contenta. És que sento que m'estic oblidant de mi mateixa”. (Rim).

“Jo ha arribat un punt que ja he dit prou. És que no puc més... He perdut molts anys de vida, i de qualitat de vida”. (Lea).

“Que quantes hores tinc cura dels meus pares? Totes! Totes les hores del dia! No hi ha descans, perquè encara que en un moment donat no et comportin feina com a tal, el cervell sempre funciona, i rum rum, rum rum...”. (Aran)

Així mateix, la percepció de que la tasca de cuidar mai acaba, pot comportar una sensació d'impotència i desesperança en algunes cuidadores. Sovint, es senten atrapades en un cicle interminable de responsabilitats sense un descans adequat o suport suficient. Aquesta sobrecàrrega emocional pot afectar negativament al seu benestar emocional i a llur qualitat de vida en general.

És important assenyalar **l'ambivalència de sentiments i emocions que coexisteixen**, malgrat puguin semblar oposats. En aquest sentit, convé destacar que, si bé la tasca de la cura es pot concebre com quelcom gratificant i ple d'amor, també pot resultar ser extremadament esgotador i desafiant al mateix temps:

“Jo m'ho prenc com un acte d'amor. El cuidar a algú que estimes, és l'acte d'amor més pur que pots donar i rebre, saps? Però tot i així, hi ha dies i temporades que estic molt cansada eh... Tant físicament com emocionalment. De moment, sempre aixeco cap perquè intento ser positiva”. (Maria)

Ens adonem que, les cuidadores que fa més temps que exerceixen aquest rol, experimenten una sensació de sobresaturació més pronunciada que aquelles que han assumit aquesta responsabilitat més recentment. El **pas del temps pot augmentar la càrrega emocional i física** que comporta la cura, especialment quan les necessitats del familiar en situació de dependència es tornen més complexes o intenses amb el temps. Aquesta acumulació de tensions pot generar que les cuidadores més habituades es sentin esgotades.

“Fa molt temps que els cuidem, i ha sigut un procés molt gradual. I clar, amb el temps ells s’han anat deteriorant i ara ja necessiten molt més suport que 2 anys enrere. I la veritat és que m’ho començo a notar, la situació em comença a superar i no puc evitar pensar què passarà i com m’ho faré d’aquí 6 mesos, perquè gradualment... Doncs em vaig ‘matxacant’ més”. (Lis).

“Jo sempre havia dit que la mare no aniria a una residència, perquè ho veia com una traïció, no sé si m’entens. Però ara, és que estic esperant amb candelletes que ens avisin que ja pot entrar, perquè ja no tinc la força ni física ni mental que tenia abans, i la mare també ha anat perdent molt. Ara ni se n’adonarà que és a la residència, a ella li serà igual. I jo l’aniré a veure però ho viuré d’una altra manera, més descarregada”. (Imma).

Tal i com menciona una de les persones entrevistades, el fet de cuidar llurs familiars (en el seu cas, al seu pare i a la seva mare) durant llargs períodes de temps al propi domicili, pot generar **tensions en la relació matrimonial**. La dedicació constant als altres pot afectar la dinàmica familiar i posar a prova la fortalesa de la relació de parella. Els conflictes sobre la distribució de les responsabilitats, la falta de temps per gaudir d’activitats compartides o, simplement, el *burnout*, poden contribuir a que s’originin tensions amb altres membres de la família.

“Hem passat per una molt mala temporada amb el meu home. Ara sembla que ens n’estem sortint, però és que és molt obligat. I tots els “cops” els rep ell, quan estic enfadada doncs ho pago amb ell. No podem pensar en marxar de vacances, ni de caps de setmana (...). I la veritat és que és molt dur. Necessitaríem activitats de lleure i de distensió per nosaltres dos, però ens és impossible”. (Lea).

A més a més dels vincles conjugals, també **es poden veure afectades altres relacions familiars**, segons l’experiència d’una altra de les cuidadores entrevistades, que posa de manifest el poc temps que pot dedicar a les seves netes:

“M’agradaria poder gaudir més de les meves netes, perquè el temps passa molt ràpid, i ara que són petits encara més”. (Rim)

Al llarg de les entrevistes, també s’ha pogut evidenciar que el **repte de tenir cura de dues persones en situació de dependència alhora** (algunes persones entrevistades han de prestar el seu suport al seu pare i a la seva mare, mentre que altres només han de ser

cuidadores d'un d'ells) pot ser emocionalment esgotador i estressant per la persona cuidadora. En comparació amb l'atenció a una sola persona amb l'autonomia limitada, la responsabilitat de cuidar a dos familiars incrementa significativament la càrrega física, emocional i logística. L'atenció dividida entre dues persones sol comportar una major demanda de temps i recursos a la cuidadora. La gestió de múltiples agendes mèdiques, administració de medicaments i necessitats diàries, pot resultar aclaparadora. Això pot afectar al benestar de la pròpia cuidadora.

Addicionalment, el fet d'haver de tenir cura de dues persones pot tenir un impacte més significatiu en la vida social i emocional de la cuidadora. La falta de temps lliure i la constant preocupació pel benestar dels éssers estimats, pot provocar sentiments d'aïllament i ansietat, podent arribar a experimentar dificultats per mantenir connexions socials fora de l'entorn de la cura. És per tot això que resulta imprescindible reconèixer i abordar les necessitats i els reptes específics d'aquestes cuidadores, comprendre les seves vivències per començar a pensar en possibles solucions que els permetin mantenir una bona qualitat de vida a tots els nivells.

“Abans ens escapàvem, el meu marit i jo, per Sant Joan, i fèiem un cap de setmana llarg amb una altra parella d'amics de tota la vida que tenen un apartament a Cambrils. Amb ells també hi celebràvem el cap d'any i fèiem bastantes coses, per Festa Major també venien (...) Ara ja no podem, no ens és possible fer res d'això. Tot ha quedat enrere”. (Bet).

“Fins que la meva sogra va caure per les escales i es va trencar la cadera, clar que anàvem fent i sortíem i teníem vida pròpia, perquè ella era la que cuidava al sogre, i jo els donava suport, està clar, amb el meu marit. Però des que va tenir la caiguda, ja no és un, sinó que són dos, i molts dies es fan molt costa amunt perquè vivim per ells i jo ja m'he oblidat de la llibertat que tenia”. (Aran).

Per acabar, resulta convenient posar de manifest que **la cura a persones amb diagnòstic de deteriorament cognitiu**, com podria ser l'Alzheimer o la demència, implica reptes addicionals que comporten un augment significatiu del desgast físic i, especialment, emocional, per a les cuidadores informals. Aquestes malalties tenen un curs progressiu i degeneratiu, fet que comporta que les persones afectades poden experimentar canvis profunds en la seva capacitat de comunicació, memòria i realització de tasques rutinàries. Aquesta pèrdua gradual de les capacitats cognitives no només requereix una adaptació

constant de les estratègies de cura, sinó que també pot provocar una gran angoixa emocional i psicològica en les cuidadores. A mesura que la malaltia avança, la sensació d'impossibilitat per connectar amb l'ésser estimat, la pèrdua de moments compartits i la necessitat de gestionar comportaments desafiants poden generar un gran impacte emocional en les cuidadores. Això, sumat a la falta de recursos i suport adequats per afrontar aquesta situació, pot conduir a un augment de l'estrès, l'angoixa i la fatiga, posant en risc tant la salut física com mental de les cuidadores informals.

“Amb el pare, pobret, que en pau descansi, va ser diferent. A ell el que li passava és que el cos no el responia gaire bé, però el cap el tenia més lúcid que tu i jo juntes! En canvi la mare, està sent molt dur. Hi ha dies que no em coneix, em confon per la seva mare i quan la rectifico, ai carai, llavors ja hi som. Em crida, plora, i alguns cops m'ha fet cops eh! Que m'han sortit blaus i tot. Realment és desesperant”. (Clàudia).

“Ara ja no pot ser, estem esperant que ens avisin de la residència que ja pot entrar, perquè ni joestic prou forta emocionalment com per cuidar-la com hauria, ni tinc les habilitats. A més, és que estem entrant en un bucle tòxic, perquè m'enfado i la crido i després em sap greu. És que és molt dur eh, que la meva mare no conegui als meus fills, als seus propis nets. Ara ja ni la venen a veure per evitar que s'atabali i ens amargui el dia a tots”. (Imma).

“Ja fa temps que li ho he de fer tot. Es desorienta molt, no sap on és el bany, la sala d'estar... Buscaria un got per beure, i no sabia pas on trobar-lo. El dutxo, vesteixo, i sí que li faig fer exercicis d'aquests de memòria, però que, et penses que solucionen el problema? Doncs no, clar que no. I hi ha dies que intento que es vesteixi ell, amb supervisió eh, però encara em dona més feina perquè es posa dos mitjons a un peu, a l'altre cap... I al final dic, ja t'ho faig jo que n'avançarem més”. (Elna).

“És molt, molt, trist, perquè és com si m'hagués de fer a la idea que aquell home de qui em vaig enamorar, ja no hi és. Només ho sap qui ho passa”. (Aina).

6.1.2. Salut de les cuidadores informals

En aquest segon apartat, aprofundim en la percepció de la salut de les cuidadores informals. Durant les entrevistes, s'ha constatat un patró comú: **les cuidadores tendeixen a posar en segon pla la seva pròpia salut i benestar en favor de la persona a qui cuiden**. Aquesta dedicació exclusiva als altres implica sovint ignorar els seus propis símptomes físics i emocionals, ja que la seva prioritat és garantir el benestar dels altres, fins i tot si això implica sacrificar la seva pròpia salut. Aquest comportament reflecteix una dedicació extraordinària per part de les cuidadores, però al mateix temps planteja serioses preocupacions sobre el seu propi estat de salut i el risc de l'aparició de problemes de salut crònics o aguts sense possibilitat de detecció precoç.

“Fa que no passo la ITV (revisió mèdica), un futimé. Ni me'n recordo de l'última vegada que vaig anar al metge. Quan em fa mal alguna cosa o em noto constipada, m'automedico. Vaig a la farmàcia, compro ibuprofens i paracetamols, i algun xarrup que em recomanen si tinc tos i mocs, i apa, a seguir!”. (Elna).

“És que anar al metge és impossible. Demana hora, te la donen per d'aquí a ves a saber quan, que quan t'atenen ja podries ser mort. I a més, s'embolica tot, perquè tampoc saps a quina hora sortiràs, i has de lligar molts fils i demanar favors perquè facin companyia als 'padrins' mentre jo no hi soc. Solució: no anar al metge, o no trobar-te malament. És trist, però és així”. (Aran).

S'ha observat també que **el malestar físic i l'emocional, sovint van de la mà** en el context de les cuidadores informals. La sensació de sobrecàrrega està estretament relacionada amb aquest malestar ja que, com més es desgasten les cuidadores en les seves responsabilitats, més probabilitats tenen de sentir-se malaltes o de percebre que podrien millorar la seva condició de salut. Això, al seu torn, pot augmentar el malestar emocional, com l'ansietat, la depressió, el sentiment de l'impostor, que sorgeixen de la preocupació constant per l'estat de la persona a qui cuiden i la seva pròpia capacitat per fer front a les demandes de la cura. Així, resulta essencial reconèixer aquesta interrelació entre el malestar físic i l'emocional per tractar de manera integral les necessitats de les cuidadores informals i promoure el seu benestar a nivell global.

“Cada dia estic més prima, és que se'm tanca l'estómac i no em ve de gust menjar. M'obliga a menjar, però és això, ho faig per obligació, no pas per gana. A les nits

no dormo, m'he de prendre pastilles per dormir. I l'esquena, cada dia em fa més mal.(...) Emocionalment, ja ni em preguntis. Jo crec que tot està relacionat: si mentalment estigués feliç i forta, físicament em trobaria bé. Tindria gana, estaria més forta...". (Lea).

"No estic bé, ni d'una cosa (salut física) ni de l'altra (salut emocional). I cada dia pitjor. Si m'haguessis conegut fa uns anys, pensaries 'qui l'ha vist i qui la veu'". (Rim).

Adicionalment, cal posar de manifest que **les exigències físiques i emocionals de la tasca de cuidar poden originar l'aparició de noves dolències**, com ara dolors musculars, problemes de son o fatiga crònica, que potser no apareixerien si no es desenvolupés el rol de cuidadora. És important reconèixer aquests efectes per tal de poder proporcionar el suport adequat per ajudar a les cuidadores a gestionar aquests malestars i mantenir un bon estat físic i emocional.

"Ara m'ha començat a sortir artrosis a les mans. Què t'has pensat, és que la mare pesa, eh. I haver-la de desplaçar ara a la cadira de la dutxa o al bany, ara asseure-la al sofà... i aixecar-la! I l'esquena, tinc dues vèrtebres esquinçades (...) La qualitat de vida que tenia abans, ara ja no la tinc.". (Maria).

"Em vaig trencar l'os del còccix. Estava dutxant a la mare, i notava que m'anava relliscant, relliscant, fins que no vaig poder aguantar-la més i vam caure. I perquè ella no es fes tan mal, vaig tirar-me enrere per emportar-me jo el cop fort. Ella no es va fer res, però jo un bon mal." (Iris).

D'altra banda, resulta rellevant assenyalar que **les cuidadores que senten menys sobrecàrrega tenen més probabilitats de prestar atenció a la seva pròpia salut** i experimentar una millora en el seu benestar emocional. Això pot ser influït per diversos factors, com la quantitat de temps que porten cuidant, la disponibilitat de suport social o familiar, o la capacitat d'autonomia de la persona a la qual cuiden. Quan les cuidadores es troben en una situació on la càrrega de les tasques de cura és compartida o més lleugera, poden dedicar més temps i energia a atendre les seves pròpies necessitats. Aquest equilibri entre les responsabilitats de cura i el benestar personal és fonamental per evitar l'esgotament físic o emocional (també anomenat *Burn Out*) i altres problemes de salut mental o física associats amb la tasca de cuidar. En aquest sentit, el suport social i el

repartiment de les responsabilitats de cura juguen un paper clau en el manteniment de la salut i el benestar emocional de les cuidadores informals.

“Jo bé, em trobo bé de tot. I si algun dia em trobo més xafada o tinc febre, doncs ens n’anem al metge amb el meu home, que m’acompanya sempre. Però de moment estic bé, i que duri, mare meva, toco fusta, no fos cas.” (Sol).

“Ara m’agafes constipada, ja ho veus. És que amb aquests canvis de temps... Però tot fos això! Perquè a la salut no li dones importància quan la tens, però quan et comença a fallar, ai caram! Aleshores sí que ho notes. Però tret del constipat, que ja ho veus, no és gran cosa, estic bé, de moment tots estem bé a casa”. (Fina)

6.1.3. Conciliació entre la vida laboral/econòmica i la tasca de cura

La conciliació entre la vida laboral i/o econòmica i la tasca de cura de les cuidadores informals és un desafiament constant i complex que afecta profundament la seva qualitat de vida i el seu benestar. Al llarg de les catorze entrevistes semi-estructurades realitzades, s’ha pogut constatar que, en molts casos, les cuidadores informals es troben en la difícil situació d’haver de gestionar les responsabilitats de cura mentre també intenten mantenir una font d’ingressos per sostenir llurs famílies. Per a moltes cuidadores, el seu rol de cura interfereix directament amb les seves oportunitats laborals i amb la seva capacitat per mantenir un treball remunerat. **Les exigències de la cura requereixen tant temps i energia que es fa difícil trobar un espai per treballar fora de la llar.** Aquest fet tan injust, comporta una clara disminució dels ingressos econòmics familiars i una major dependència econòmica, posant en risc la seguretat financera de les cuidadores i les seves famílies.

“(El fet de ser cuidadora) sí que ha comportat canvis, i tant! I molts. Primer perquè vaig haver de deixar de treballar, demanar una excedència a la feina, i això vol dir que ara no cobro res, i ja pots imaginar-te que amb la pensió de viduïtat de la meva mare,... la vida està molt complicada”. (Maria).

“Que com concilio la feina amb l’atenció als pares? Molt senzill: no ho concilio. És que no es pot conciliar. O fas una cosa, o fas l’altra, perquè jo soc cuidadora les 24 hores del dia, no em queda espai per dedicar-me a treballar. I això és fotut, perquè abans arribaven dos sous a casa (el del meu marit i el meu) més la pensió

de jubilació del pare. I som 4 a casa. Ara només entren la pensió del pare i el sou del meu home. Ja pots pensar que de capritxos, cap ni un, al contrari". (Rim).

"No treballo, només treballa el meu home i sort n'hi ha. Jo era autònoma, tenia una perruqueria, però quan els pares van començar a necessitar suport, primer el pare, que ara ja és al Cel, i després la mare, vaig haver de deixar-ho. Estic cotitzant una mica per ser cuidadora de la mare a la Seguretat Social, però això és tot". (Clàudia).

D'altra banda, les cuidadores informals que decideixen mantenir una ocupació remunerada, sovint es troben en la difícil situació d'haver de **fer malabarismes entre les seves obligacions laborals i les responsabilitats de cura** del familiar en situació de dependència. Això sovint comporta un alt nivell d'estres i ansietat, ja que les cuidadores han de fer front a les demandes d'ambdós rols sense tenir prou suport o recursos disponibles per gestionar-los adequadament. La manca de suport, com ara serveis de cura assequibles o permisos laborals flexibles, agreuja encara més aquest dilema. Les cuidadores informals sovint es veuen obligades a prendre decisions difícils entre dedicar-se a les seves responsabilitats de cura o bé mantenir una font d'ingressos estable.

"Doncs ara mateix estic de baixa, però des de fa un mes només. Em vaig enfonsar davant de la doctora un dia que va venir a veure al pare i la mare, ella ja la sap la meva situació, i em va donar la baixa per ansietat. Treballo al Plus Fresc a jornada reduïda, però sempre he hagut de demanar canvis de torns, favors... per adaptar-me a les necessitats dels meus pares". (Elna).

"Sí, sí, treballo, no se pas com ho fariem de no ser així. Treballo de 8h a 14h, però la sort és que el meu marit està jubilat i durant els matins ell s'encarrega d'atendre la mare. Jo la llevo al matí abans d'anar a treballar i la vesteixo, i el meu home li dona l'esmorzar". (Sol).

*"La veritat és que em va bé treballar, més enllà dels diners, que això ja es dona per suposat, però també mentalment. Treballo en una oficina i des de la Pandèmia, faig tres dies de teletreball a la setmana. Només hi vaig els dimarts i els dijous, que és quan ve la M***** (servei d'ajuda a domicili a nivell privat) a casa. Ara, ja li temo perquè si algun dia la M***** em truca que no es troba bé i no podrà venir, ja tremolo per haver de reorganitzar-ho tot". (Fina).*

Com es pot evidenciar, la conciliació entre la vida laboral o econòmica i la tasca de cura de les cuidadores informals és una qüestió crítica que requereix atenció i acció urgents per part de la societat i les autoritats pertinents. És essencial que s'implementin, amb caràcter urgent, polítiques i programes que proporcionin suport adequat a les cuidadores i reconeguin el valor i la importància de la seva feina per garantir el seu propi benestar i, de manera més indirecta, el benestar general de la societat.

6.1.4. Percepció de les cuidadores informals sobre el suport que reben

En aquest apartat posarem el focus tant en el suport formal, que prové d'institucions i programes governamentals, com en el suport informal, que ve donat per part de familiars, amics i la comunitat veïnal. Explorarem com la percepció o l'absència d'aquests suports pot influir en el benestar i la capacitat de les cuidadores per dur a terme la seva tasca de cura de manera efectiva i saludable, tant per a elles mateixes, com per les persones receptores del seu rol.

Pel que fa al **suport informal**, convé mencionar que, en els casos on la càrrega de la cura es comparteix entre diversos membres de la família (ja sigui amb marit, els fills, d'altres germans, etc.), s'observa que els nivells d'angoixa són més baixos. **La col·laboració i el suport mutu entre els membres de la família poden alleugerir la càrrega** emocional i proporcionar un major sentit de resiliència i suport. Quan la responsabilitat de cuidar es comparteix, la cuidadora principal pot sentir-se menys sola i més capacitada per fer front als desafiaments que comporta el seu rol.

“Sort en tinc del meu marit, és molt bona persona. Sí que quan he de dutxar a la mare, ho faig jo, com quan l'he de canviar. Però tota la resta, jo diria que estem al 50%. També et diré que no podria fer-ho si fos d'una altra manera, si el meu home no s'impliqués tant(...)”. (Sol)

“Nosaltres ho vam parlar amb la meva germana, i vam decidir que sis mesos estarien (el pare i la mare) a casa amb mi, i 6 mesos amb ella. I ja fa temps que ho fem així, i ens funciona molt bé. I els pares també estan contents de fer-ho així.”. (Fina)

Pel que fa al **suport proporcionat per la comunitat veïnal**, aquest no és tan freqüent i no flueix amb la mateixa naturalitat. Les cuidadores, en molts casos s'abstenen de

demanar favors als veïns, ja que consideren que no els pertoca i temen ser una càrrega per ells. Tanmateix, es mostren plenament agràides front les mostres d'afecte i recordatoris de recolzament que reben per part dels altres habitants del poble. En definitiva, tot i que hi ha la possibilitat de recórrer al suport de la comunitat veïnal, aquesta relació no sempre és fàcil.

“La mare supervisa al pare quan he de marxar, perquè dins les seves limitacions físiques, ella del cap està bé. I sempre li dic que em truqui si passa alguna cosa. I la nostra veïna treballa en una residència de gent gran, i sempre que marxo i ella és a casa, ja em diu que marxi tranquil·la, que ella n'està pendent. Fins i tot, quan se li havia de posar la injecció del ‘sintrom’ venia ella i ho feia”. (Elna)

“Em sap greu haver de demanar ajuda, és una cosa que si no ho necessito de vida o mort, com aquell qui diu, no ho faig. I això que tinc molt bona relació amb les veïnes i la gent del poble en general, però cadascú a casa seva. Tot i que sobretot una d'elles sempre em diu que l'avisi si mai el pare torna a caure i jo sola no puc aixecar-lo, i inclús m'avisa quan va a comprar per si necessito alguna cosa. I li estic molt agràida per això, però intento no recolzar-m'hi massa”. (Anna)

A més a més, algunes d'elles expressen la seva sensació que, si visquessin en àrees urbanes més grans, el suport dels veïns seria més escàs que en el seu cas.

“(…) I tant, estic del tot segura, que a Barcelona, ni a Barcelona! A Lleida això no passa (el fet de rebre suport per part dels veïns). Aquí perquè som un poble petit i som més com una família, ja m'entens”. (Iris)

Per altra banda, en relació al **suport formal**, la gran majoria de les cuidadores entrevistades coincideixen en la percepció que el suport proporcionat pels Governos, ja sigui en forma d'ajuda econòmica directa o a través de serveis de suport, és **completament insuficient** per abordar les necessitats i les demandes de la tasca de la cura. En conseqüència, les cuidadores es solen trobar amb barreres i limitacions significatives en l'accés a recursos financers i assistencials que podrien alleujar la càrrega de cura i millorar la seva qualitat de vida.

Es fa palès que les **prestacions econòmiques disponibles per les cuidadores informals són inadequades** i no cobreixen, ni de bon tros, les despeses associades amb la cura.

“Sembla que se’n riguin de nosaltres, amb aquesta misèria... Uns 315€ al mes, i perquè ara ho han apujat una mica, que abans era menys! I vam estar 18 mesos a cobrar, sense rebre els endarreriments. Què fem amb aquests diners? Menjar i prou, i després paga la hipoteca, la calefacció i ves fent números”. (Rim).

“Les ajudes que es destinen a les cuidadores no són suficients, la veritat. Han de tenir en compte que no podem viure de l’aire només (...) Amb una ajuda econòmica més decent ja podria contractar a algú de confiança perquè m’ajudés a casa i amb la mare, perquè a casa teva no hi poses algú desconegut, siguem clars”. (Maria).

“Jo no cobro res de res. Res. Perquè l’ajuda que diuen que és per cuidadors, és mentida, perquè la cobra la mare, i són 450€, tampoc res per tirar coets”. (Clàudia)

“Mira, el que ens donen i no res és el mateix. Tinc la noia que ve els dimarts i els dijous a casa i està amb els pares, i la veritat és que n’estic molt contenta, tot s’ha de dir, però em cobra el doble del que rebo. De guanyar, no guanyo res, al contrari. Però bé, encara hem d’estar agraïts. Millor això que no pas res”. (Fina).

D’altra banda, pel que fa als **serveis de suport per a les cuidadores**, com ara programes de relleu, assistència domiciliària, centres de dia, sovint **estan infravalorats i manquen de recursos**. Els principals entrebancs al respecte que detecten les pròpies cuidadores són llargues llistes d’espera, disponibilitat limitada dels serveis, institucions allunyades de la zona de residència, manca de transport públic i adaptat, manca de flexibilitat dels serveis, entre d’altres. Tot això comporta que les cuidadores quedin a l’estacada, sense l’ajuda necessària per prendre un descans o rebre assistència en la cura de la persona en situació de dependència.

- Mancances del servei d’ajuda a domicili: Les mancances principals que les cuidadores troben en aquest servei, són la manca de flexibilitat i adaptació a les necessitats i horaris reals de les famílies, la llarga llista d’espera, i el canvi de professionals recurrent.

“No hi ha serveis de qualitat. El servei d’ajuda a domicili el vam provar una temporada, però vam acabar donant-lo de baixa. Després d’estar 6 mesos esperant, no podem triar l’horari, la persona que venia es posava malalta o

marxava de vacances i venia cada dia una professional diferent, i quan t'acostumaves a la persona i ella també coneixia als pares, la canviaven. La veritat és que en vam quedar molt descontents". (Lea).

Persones entrevistades com la Lis i la Bet, reforcen la manca de serveis de qualitat a nivell públic i exemplifiquen les afectacions que l'absència d'aquests recursos els genera:

"La realitat és que si vols un servei amb uns mínims de qualitat, l'has de pagar tu mateixa. Pel servei d'ajuda a domicili, fa 5 mesos que estem en llista d'espera. Ara aquesta setmana ens han fet, per fi, una proposta d'horari i començaria a les 8 del matí. Tu et penses que els meus sogres es lleven a les 8 del matí? Si hi ha dies que s'aixequen a les 10. Quan vaig dir que no m'anava bé, la seva resposta va ser que em posarien a la cua de la llista d'espera". (Lis).

"Estàvem molt contents amb la noia que ens venia, però la pagaven molt poc i va marxar. I ara, la noia que ens ve ara... Doncs costa una mica més, a 'ells' (referint-se als seus sogres) no els agrada, marxa abans de l'hora, no és tan polida... I tampoc vull dir res perquè a veure si després serà pitjor i aleshores vindrà enfadada". (Bet).

- Mancances del servei de centre de dia: Les mancances principals que les cuidadores perceben en relació a aquest servei són, d'una banda, el fet que es centralitzin a les zones urbanes més grans i no n'hi hagi a les poblacions rurals i, de l'altra, la manca de transport públic i adaptat que pugui fer el desplaçament de les persones en situació de dependència al centre, i viceversa.

"Pel Centre de Dia, l'he de portar a Balaguer, tu saps la despesa de diners i de temps que comporta això? No és viable. Si n'hi hagués un aquí al poble, aleshores sí". (Lis).

"El centre de dia seria genial, clar que sí. Però el que passa és que l'he de portar i recollir jo perquè no hi ha transport adaptat disponible. Doncs així ja no m'interessa, perquè hauria d'estar tot el matí pendent de l'hora i corrents a tot arreu". (Bet).

La Maria i l'Aran també posen de manifest el seu desig explícit de crear un servei de centre de dia al poble on resideixen:

“Si hi hagués un centre de dia, seria ideal, però aquí al poble, a fora no perquè no és pràctic”. (Maria).

“Jo ho he dit molts cops a l'alcalde, que hauria de posar un centre de dia al poble, perquè la població aquí està molt envellida i tots es coneixen entre tots, seria ideal que poguessin anar tota la gent gran del poble al centre de dia perquè socialitzarien entre ells, i així donarien un descans també als cuidadors i aprofitaríem per fer altres tasques”. (Aran).

- Mancances del servei de residència: Les principals mancances que les cuidadores perceben en relació a aquest servei són, d'una banda les llargues llistes d'espera. De l'altra, la reticència generalitzada a que les persones en situació de dependència facin ús d'aquest servei, si no és que la seva autonomia està plenament deteriorada, o la pròpia cuidadora es sent tant sobresaturada que ja no té forces per atendre al seu familiar.

“Fa 2 anys, com a mínim, que vaig demanar plaça pública de residència, perquè m'ho va aconsellar la treballadora social que puja al poble. Doncs a dia d'avui, encara estem esperant que ens avisin. Vaig trucant i em diuen 'tens 10 persones al davant', 'tens 5 persones al davant'... Ara ja m'han dit que serà aviat que podrà entrar, a veure si és veritat”. (Imma).

“El que passa és que no puc portar al pare a la residència i quedar-me a la mare a casa, o al revés. I és molt difícil que surtin dos places de residència, ja costa que en surti una! Doncs el que farem quan a un dels dos se li assigni la plaça pública, a l'altre li haurem de pagar plaça privada al mateix centre. Però trigarem a arribar-hi, ja m'han dit que la llista de persones que tenim per davant és molt llarga”. (Rim)

En resum, cal posar de manifest la insuficiència del suport proporcionat pels governs i les polítiques públiques pertinents, ja que és una qüestió crítica que afecta negativament la capacitat de les cuidadores informals per dur a terme la seva tasca de cura de manera eficaç i sostenible. Resulta absolutament necessari que les autoritats reconeguin aquesta mancança i prenguin mesures immediates per millorar l'accessibilitat i la qualitat del suport disponible, tant per a les cuidadores informals, com per a les pròpies persones en situació de dependència.

6.1.5. Necessitats i dificultats a les que han de fer front en l'entorn rural

Desenvolupar el rol de cuidadora informal en zones rurals, implica enfrontar-se a diversos obstacles. La manca d'accés a serveis bàsics, com l'assistència mèdica i els recursos de suport, crea una situació on les cuidadores han de gestionar les necessitats de cura amb recursos limitats. A més, cal posar el punt de mira a les llargues distàncies i la falta d'infraestructures i transport públic adaptat. Tot aquest context dificulta l'accés a l'assistència necessària i pot augmentar la càrrega emocional i logística per les cuidadores rurals, que s'enfronten a la responsabilitat de proporcionar cures en circumstàncies més desfavorables.

“Jo estic divorciada i no tinc carnet de conduir. Sempre depenc d'altres persones per anar a (nom del poble gran més proper) quan he de fer la compra de menjar, farmàcia, o qualsevol cosa. I sempre puc comptar amb un matrimoni d'aquí el poble, que són molt bona gent i ens avenim molt, llavors ell sí que condueix i em porta”. (Anna)

“No és el mateix tenir un CAP 2 a 5 minuts amb cotxe, que tenir-lo a 30 minuts. Clar i aquí al poble no hi ha ni botiga de queviures. Abans hi era, però va tancar perquè es va jubilar. Si has de comprar amb més quantitat, ja marxés fora. El mateix passa amb la farmàcia, que tampoc n'hi ha. La gent que viu a les ciutats més grans, o bé, com Balaguer almenys, doncs això ho té molt més pràctic”. (Maria)

*“No saps el que m'ha costat que vingui la S***** (servei d'Ajuda a Domicili a nivell privat, veïna del poble). Clar, ja tenia totes les hores ocupades perquè cuida també a moltes altres persones grans del poble, i no tenia disponibilitat. I jo li deia: 'pensa en mi eh, si et queda alguna hora lliure' però ho tenia ple. I mira, llei de vida, quan va morir l'E***** a les portes de fer 100 anys, aleshores va poder venir a casa. Perquè si hagués hagut de contractar alguna persona de fora del poble, només amb haver-li de pagar el quilometratge ja m'hauria arruïnat”. (Aina).*

Aquestes tres experiències són clars exemples de desafiaments que enfronten les cuidadores informals a les zones rurals. Per una banda, l'Anna, expressa la seva dependència del transport aliè que, a falta de transport públic existent, ho ha de subsanar

gràcies a la solidaritat dels veïns. Per una altra banda, la *Maria* destaca la manca d'accés a serveis essencials com botigues i farmàcies, i posa de manifest que aquesta situació és més pràctica a les ciutats. Si fos possible crear una xarxa de repartiment de la compra a domicili per part dels supermercats, això evitaria maldecaps a les cuidadores. Així mateix, l'*Aina* posa de manifest les dificultats per aconseguir assistència a domicili degut a limitacions logístiques i econòmiques. En conjunt, aquestes experiències subratllen els obstacles que les cuidadores rurals han de superar per garantir el benestar dels seus éssers estimats, mentre que elles mateixes han de seguir amb el seu esperit de resiliència.

Tanmateix, tal i com hem pogut evidenciar en l'apartat anterior 6.1.4., els testimonis de la *Lis*, la *Bet*, la *Maria* i l'*Aran* també es queixen sobre la inexistència de servei de centre de dia al mateix poble, i posen com a solució que s'obri aquest servei al seu poble. Totes elles pateixen la centralització d'aquests serveis a les àrees urbanes més grans, deixant els seus llocs de residència amb menys accés a aquests centres. Això crea una disparitat en l'accessibilitat als serveis entre els entorns urbans i rurals, amb una afectació negativa directa tant a les cuidadores com a les persones que atenen. Així mateix, la falta de transport públic i adaptat per al desplaçament de les persones en situació de dependència cap als centres de dia i viceversa, és una altra barrera crítica. Aquesta limitació logística dificulta exacerba encara més la vulnerabilitat de les cuidadores i la càrrega que pateixen.

És ben clar que, en conjunt, aquests obstacles contribueixen a una major desigualtat en l'atenció i el suport entre les zones urbanes i rurals, i posen de manifest la necessitat urgent d'una millora en l'accessibilitat i la distribució equitativa dels serveis. Cuidadores com l'*Iris* i la *Lea*, ho resumeixen de manera molt clara:

“Al final, es tractaria de que ens vegin, que nosaltres també existim encara que estiguem aquí en aquest cul de món i no ens vegi ningú. Però hi som, i tenim o hauríem de tenir els mateixos drets que tots”. (*Iris*)

“Que ens posin més serveis a l'abast, perquè si els hem d'anar a buscar nosaltres a fora, ja no ens és pràctic i no té cap sentit. A més, aquí al poble, que no ho veuen que la majoria de persones superen els 70 anys? Tenim una població súper envellida i també hi ha moltes cuidadores, és clar. Però no poden seguir mirant cap a una altra banda com si no hi fóssim, perquè aquesta és la nostra realitat”. (*Lea*).

6.1.6. Perspectives de continuïtat de les tasques de cura

Pel que fa a les perspectives de futur de les cuidadores informals en relació a la seva tasca de cura, s'ha pogut observar que hi ha una diversitat de preferències entre elles: algunes, es veuen a si mateixes assumint aquest rol durant llargs períodes de temps, mentre que d'altres creuen que a la llarga no podran proporcionar més aquestes cures.

S'ha evidenciat un denominador comú en aquelles cuidadores més optimistes (tot i que representen una minoria de les persones entrevistades), que preveuen assumir aquest paper durant molt més temps. Si bé és cert que aquest compromís a llarg termini es pot originar per diverses raons (com ara el manteniment d'un vincle estret amb la persona en situació de dependència), s'ha fet palès que indicadors com una bona xarxa de suport per la persona cuidadora, un nivell de dependència més baix de la persona atesa (conservant part de la seva autonomia), l'absència de deteriorament cognitiu greu i el manteniment de la pròpia vida quotidiana de la cuidadora (a nivell laboral, social, etc.), contribueixen a que la persona que cuida vulgui continuar exercint aquesta funció:

“Mentre jo pugui, la meva mare no anirà a cap residència. Jo m'ho prenc com un acte d'amor. El cuidar a algú que estimes, és l'acte d'amor més pur que pots donar i rebre”. (Maria)

“A la residència la mare no hi vol anar, però és que jo tampoc vull que hi vagi. Mentre puguem entre tots, estarà a casa. Ara, mai se sap si el dia de demà a mi em passa alguna cosa i no me'n puc fer càrrec com faig ara. Aleshores ja en parlariem, però de moment, de cap manera. Ni m'ho plantejo”. (Sol)

“No, no. Nosaltres ja et dic, amb la meva germana ens organitzem i fem 6 mesos els pares a casa d'una, i 6 mesos a casa de l'altra. I així ho tenim bé. Ni ens ho hem plantejat, això de la residència”. (Fina)

D'altra banda, la majoria de les cuidadores entrevistades tenen present la possibilitat d'inscriure al seu familiar en situació de dependència en llista d'espera per a residències (i moltes ja han fet el pas), amb la visió de prevenir eventualitats futures. Aquesta decisió sorgeix com a precaució davant l'evolució potencialment negativa de la salut de la persona receptora de les cures, o en cas que la mateixa cuidadora pugui topar-se amb limitacions significatives per continuar brindant el seu suport. Inscriure al familiar en aquesta llista d'espera serveix com una manera de tenir un pla de reserva, assegurant que,

en cas de necessitat, hi haurà un altre servei que li garantirà una l'atenció adequada. Aquesta decisió no només proporciona tranquil·litat a les cuidadores, sinó que també té implicacions pràctiques en el maneig de la situació i en la planificació futura.

“A veure, sí que em veig més temps cuidant-los, però depèn de quant temps estiguem parlant. Perquè si em dius 10 anys més, ja et dic jo que no ho podré sostenir. Llavors sí, els vam posar en llista d'espera, i si ens avisessin demà, evidentment renunciariem. Però com que ningú em treu d'aquesta llista, em sento més tranquil·la, ja que si arriba un moment que ho necessitem de veritat, sé que aleshores tindran més possibilitats d'entrar a la residència”. (Bet)

“Vaig tenir una conversa amb els pares i els hi vaig dir que jo ja no em veia amb forces de seguir-los cuidant durant molt més temps. I tot van ser plors durant la conversa, tant seus com meus. I després remordiments de consciència... Però ara ja saben que, si tot va bé, més aviat que tard els avisaran per entrar a la residència, i ja estan conscienciats. Ja estem tots conscienciats”. (Lea)

Així mateix, testimonis com la Rim i la Clàudia, les quals esperen que se'ls assigni una plaça pública residencial a llurs familiars, també ens parlen de les dificultats d'aconseguir aquestes places col·laboradores.

“Tan aviat com a un dels dos se li assigni la plaça pública, a l'altre li haurem de pagar plaça privada al mateix centre. Però trigarem a arribar-hi, ja m'han dit que la llista de persones que tenim per davant és molt llarga”. (Rim)

“Jo era reticent amb el tema de la residència, perquè al pare el vaig cuidar jo i el que no volia per res del món era fer diferències entre l'un i l'altre. Però al final, ‘he anat trucar a la porta de la residència’. Però amb el pas del temps i al llarg de moltes converses amb el meu home i moltes visites a la treballadora social, m'he anat adonant que no puc comparar una situació amb l'altra, perquè la situació de la mare és molt diferent. No tinc les eines per poder-la cuidar com necessita, i la veritat és que és molt dur l'Alzheimer pels de la vora. Ara, a esperar que li toqui la plaça”. (Clàudia)

6.2. DISCUSSIÓ

Arran del tractament de les dades recollides en les entrevistes, s'han pogut detectar algunes de les necessitats principals de les cuidadores informals en entorns rurals. Tal i com hem pogut evidenciar, des d'una perspectiva conceptual, històricament s'ha associat el gènere femení amb la responsabilitat de cuidar. Aquesta connexió arrelada entre la feminitat i l'acte de cuidar es reflexa en la gran majoria d'estudis revisats, els quals evidencien que les dones constitueixen una proporció significativa dins de la població de les persones cuidadores informals (Comas d'Argemir i Soronellas, 2019; Deusdad et al., 2016; Elizalde San-Miguel, 2018; European Institute for Gender Equality, 2019; García Calvente et al., 2011; Molina Martín et al., 2023; Zeisel, 2011). A més a més, resulta important mencionar que, tal i com exposen Martín i Rivera (2022), la feminització de les cures informals es manifesta de manera encara més intensa en els entorns rurals. Aquest fet s'ha constatat a través de la mostra probabilística de la present investigació, ja que ha estat conformada únicament per dones.

Pel que fa a les dades obtingudes a través de l'anàlisi de les entrevistes en relació a la sensació de sobrecàrrega que experimenten les cuidadores informals, els resultats coincideixen amb les aportacions de Zeisel (2011), Sánchez et al. (2013) i Lyu et al. (2022), que posen de manifest que, les persones que assumeixen el rol de cuidadores informals durant llargs períodes de temps, havent de conciliar el seu rol amb altres compromisos diaris (ja siguin d'índole laboral, familiar o social, entre d'altres), causa un gran impacte en les cuidadores. A més, els autors de referència exposen que això s'agreuja en el cas de les cuidadores en entorns rurals.

Partint de les consideracions de Rodríguez (2004), pel que als diversos perfils de cuidadores informals, podem evidenciar que la gran majoria de les persones entrevistades es podrien incloure dins del col·lectiu de *cuidadores aclaparades*, ja que s'ha percebut que la tasca de cura els suposa costos personals elevats, fent que hagin de conciliar l'estrès que els genera el seu rol amb altres pressions i dificultats de la seva pròpia vida. Tanmateix, s'ha confirmat que les poques persones entrevistades que podem encasellar dins del grup de *cuidadores satisfetes*, segueixen tenint participació en l'activitat laboral, comparteixen les tasques de suport amb terceres persones i presten atenció a familiars que, malgrat es trobin en situació de dependència, tenen preservada part de la seva autonomia.

Una altra dada rellevant que s'ha pogut obtenir arran de les entrevistes, és la relació que hi ha entre la salut de les cuidadores i el seu rol com a tals: s'ha pogut identificar que les exigències de la tasca de cura poden originar l'aparició de noves dolències a les cuidadores. Aquesta premissa es veu corroborada per autors com García Calvente et al. (2011), Goodhead i McDonald (2007), i Reyes-Jarquín i Ortiz-Rojas (2023), que defensen que les cuidadores pateixen un major deteriorament de salut que altres persones que no desenvolupen aquest rol. A més, destaquen que aquest deteriorament que perceben en la seva salut, pot ser tant a nivell físic com emocional. Goodhead i McDonald (2007), també aporten que l'impacte en la salut mental de les cuidadores, augmenta a mesura que incrementa el temps dedicat a les cures. Per tant, és ben clar que, tal i com s'ha extret de les entrevistes, el fet de tenir cura de més d'una persona alhora, és un factor directament associat a majors repercussions negatives en la pròpia salut. Així mateix, el pas del temps pot augmentar la càrrega emocional i física que comporta la cura i, segons Rogero (2010), aquest fet pot promoure la presència de símptomes de *burnout* a les cuidadores.

En referència al suport formal destinat a les cuidadores rurals i a les persones en situació de dependència beneficiàries de llurs atencions, s'ha pogut extreure que és completament insuficient. Se'n destaquen les barreres i limitacions en l'accés a serveis assistencials que podrien alleujar la càrrega de cura i millorar la seva qualitat de vida (llargues llistes d'espera, institucions allunyades de les zones rurals, absència de transport públic adaptat, poca flexibilitat i adaptabilitat d'aquests serveis, entre d'altres). Seguint en aquesta línia, posant el focus a la manca de serveis bàsics que experimenten les cuidadores de les àrees rurals, en aquesta investigació s'evidencia que, tal i com afirma Álvarez Pérez (2011), la implementació dels recursos de la LAPAD al territori espanyol, ha estat molt més notable en àrees urbanes que no pas en entorns rurals, fet que, tal i com es denota en l'anterior apartat 6.1, representa un clar perjudici per a les entrevistades. Aquesta premissa coincideix amb les contribucions de Rogero (2010), que critica la carència de recursos en àrees rurals i justifica que, per exemple, el fet que les àrees de salut es centralitzin als municipis més grans, provoca que les cuidadores informals optin per no acudir als serveis de salut. Per tant, la manca d'accés a serveis bàsics i de suport, fa que les cuidadores hagin de gestionar llurs necessitats amb recursos limitats, fent que augmenti la seva càrrega emocional i logística, tal i com assenyalen Álvarez (2011), Lyu et al. (2022) i Rodríguez (2004).

Incidint en els factors econòmics i/o laborals, en aquest estudi s'ha fet palès que les exigències de la cura dificulten trobar un espai per treballar fora de la llar a les cuidadores. Això implica que moltes d'elles han de fer malabarismes entre les seves obligacions laborals i les responsabilitats de cura, mentre que d'altres s'han vist obligades a renunciar a llurs ocupacions professionals. En aquest sentit, coincidim amb Maraver i de la Cruz, 2016; Martín i Rivera, 2022; Rodríguez, 2004; Rogero, 2010; Vilaplana, 2010, que posen de manifest els impactes negatius en la vida laboral i econòmica de les cuidadores, detallant que les tasques de cura poden reduir les hores de treball i els ingressos a curt termini, i a llarg termini, limitar l'accés a una pensió de jubilació i augmentar el risc de pobresa. Segons refereixen, aquesta interrupció laboral, especialment entre les dones, combinada amb la falta de reconeixement i prestacions, crea vulnerabilitat. En entorns rurals, la conciliació entre el treball i les cures és més difícil per la manca de recursos formals. Els baixos ingressos impedeixen l'accés a serveis de cura formals, mentre que els protocols de serveis socials dificulten l'obtenció d'ajuda econòmica. En conseqüència, la satisfacció de les cuidadores en zones rurals es veu limitada.

Si ens centrem en la importància de la xarxa social de suport, s'ha pogut evidenciar que, tal i com exposen autors com Domínguez et al. (2013), Herrera et al. (2012), i Pérez (2008), és una font clau d'ajuda per a les cuidadores familiars que enfronten les demandes de la cura; en aquest estudi s'ha identificat que la col·laboració i el suport mutu entre els membres de la família poden alleugerir la càrrega de la cura. Si bé això és cert, es considera important posar sobre la taula que la xarxa informal a les zones rurals, tot i ser valuosa, és escassa, i no satisfà plenament les necessitats de les cuidadores, ja que malgrat les persones de l'entorn puguin col·laborar puntualment en l'ajuda mútua, no assumeixen ni de bon tros les funcions pròpies de les cuidadores (Martín i Rivera, 2022). En definitiva, tal i com s'ha extret de les converses amb algunes de les cuidadores entrevistades, el suport proporcionat per la comunitat veïnal no és gaire freqüent.

7. CONCLUSIONS

A continuació s'exposen una sèrie d'observacions i consideracions que s'ha cregut essencial plasmar en aquest apartat del treball.

Un cop finalitzat l'estudi i analitzades les dades recollides, podem evidenciar que **es reforça la validesa de les hipòtesis** inicials: d'una banda, es constata que el sexe majoritari que desenvolupa aquesta funció és el femení, ja que totes les persones que conformen la mostra han estat dones. Així mateix, la majoria de les cuidadores rurals entrevistades expressen una sensació d'insuficiència en el suport rebut per part de l'administració; a més a més, totes elles coincideixen en què les ajudes proporcionades són inadequades i, sovint, estan mal orientades i no són flexibles ni s'adapten a les situacions individuals de cadascú. Per tant, ni les prestacions econòmiques, ni les de serveis, satisfan les necessitats reals de les cuidadores rurals i llurs familiars, i no aborden els reptes específics que han d'afrontar.

Tal i com s'ha mencionat anteriorment, quelcom que m'ha cridat molt l'atenció és que la totalitat de les cuidadores d'entorns rurals entrevistades han estat dones. Això ressalta una realitat que s'ha reforçat també al llarg de la revisió bibliogràfica, i és que la major part de les persones que es dediquen a les cures informals, són dones. Per tant, es fa explícita la **necessitat d'implementar polítiques d'equitat per a les cuidadores informals**, en consideració de la clara disparitat de gènere que existeix en aquest àmbit. Les dones no només assumeixen majoritàriament la responsabilitat de cuidar dels seus éssers estimats, sinó que ho fan sense el reconeixement adequat ni el suport necessari. Per tant, és essencial que es fomenti el reconeixement i la valoració del treball de la cura informal, i es promogui la igualtat de gènere en les responsabilitats d'aquesta tasca.

Un altre aspecte que es pretén posar sobre la taula, és la **manca de recursos en entorns rurals**, com ara els centres de dia, els quals contribuirien notablement a alleugerir la seva càrrega. Aquesta observació posa de relleu una problemàtica afegida per les cuidadores que ja es troben en una situació de desavantatge, ja que la manca de suport i recursos específics en aquestes àrees rurals agreuja encara més la seva situació. Tanmateix, la present investigació revela la **necessitat imperiosa d'una millora en les polítiques i els programes de suport a les cuidadores informals, especialment parant atenció en**

aquelles que es troben en l'àmbit rural, per tal de garantir que rebin l'atenció i els recursos adequats per poder dur a terme la seva tasca amb les millors garanties de benestar possibles. Cal donar visibilitat al seu rol i atribuir-hi el valor que es mereix; en altres paraules: escoltar-les i proporcionar-los el suport de qualitat que necessiten ha de ser una prioritat.

Seguint en aquesta línia, cal mencionar que **és fonamental millorar l'accessibilitat als serveis de suport**. Aquesta millora és indispensable en les àrees rurals, on s'ha pogut evidenciar que les cuidadores es topen amb obstacles significatius com la dificultat d'accés als serveis bàsics i la falta de transport adaptat. Les desigualtats en l'accés als serveis entre zones rurals i urbanes posen de manifest la necessitat urgent d'una millora en aquest àmbit. És necessari implementar estratègies per assegurar que, tant les persones en situació de dependència com llurs cuidadores, independentment de la seva ubicació geogràfica, tinguin accés a serveis essencials com suport psicològic, assistència mèdica i recursos comunitaris adequats.

Així mateix, cal posar atenció la dificultat de conciliació entre la vida laboral i la tasca de cura, ja que és un tema que afecta profundament la qualitat de vida de les cuidadores. En molts casos, les cuidadores han de fer malabars per equilibrar les seves responsabilitats professionals amb les demandes de la cura, fet que els provoca molts nervis. Per tant, considero que s'haurien de **generar polítiques que incentivessin a les empreses i administracions a oferir flexibilitat laboral a les cuidadores**, de manera que poguessin ajustar les necessitats de cura sense haver de renunciar a la feina, evitant així diferències i desigualtats entre sexes (tenint en compte que la majoria de cuidadores són dones).

La complexitat de la tasca de cuidar d'un ésser estimat abasta una àmplia gamma de sentiments i estats d'ànim diversos. Tal i com hem vist, les cuidadores informals poden experimentar una barreja d'emocions que oscil·len des de l'amor i la dedicació viscuda amb positivitat, fins a la frustració i l'esgotament físic i emocional al llarg de la seva trajectòria. A mesura que naveguen per aquesta experiència, es troben que, constantment, han d'equilibrar les demandes de cura amb les seves pròpies necessitats, generant sensacions de molta pressió, excés de responsabilitat i sobrecàrrega. Aquesta sobrecàrrega pot tenir repercussions significatives en el benestar general de les cuidadores informals i en llur qualitat de vida. Per tant, es considera summament important reconèixer i validar aquestes emocions, així com **proporcionar-los el suport emocional**

adequat i eines per afrontar aquestes emocions. Tanmateix, fomentar una cultura de la cura compartida i la **creació de xarxes de suport entre cuidadors**, podria contribuir a alleujar la càrrega emocional i millorar la qualitat de vida de les cuidadores a nivell global. Malgrat hi hagi una major sensació de comunitat a les zones rurals, la realitat és que la majoria de cuidadores han de fer-se càrrec dels seus éssers estimats elles mateixes: la xarxa comunitària, tot i ser valuosa, no substitueix els serveis professionals necessaris. Les cuidadores rurals no tenen el suport adequat, fet que incrementa la seva càrrega física i emocional.

Tal i com hem pogut esbrinar, la cura de dues persones en situació de dependència simultàniament, implica un considerable increment de l'esgotament i l'estrès per les cuidadores informals. **El fet de donar resposta a les necessitats de més d'una persona amb llur autonomia limitada, pot portar a una distribució encara més complexa del temps i dels recursos de la cuidadora.** Aquesta divisió resulta difícil de gestionar i sol provocar sentiments d'angoixa i inseguretat. La preocupació constant de satisfer les necessitats d'ambdues persones, pot generar un estat de sobre exigència que pot conduir a l'aïllament social i emocional de la pròpia cuidadora. A més, en els casos en els quals hi ha una manca de suport adequat per afrontar aquestes circumstàncies excepcionals, s'intensifiquen els sentiments negatius. La sensació de no poder fer prou per cap de les persones ateses entra en confrontació amb la vivència que s'està deixant de banda la pròpia llibertat.

A més a més, cal posar de manifest que **la cura de persones amb deteriorament cognitiu també planteja una càrrega molt més intensa per les cuidadores informals.** Cal tenir en compte que, el deteriorament progressiu de les capacitats cognitives, transforma radicalment la dinàmica de la relació entre la persona afectada i llur cuidadora. Una de les dificultats més significatives que afronten les cuidadores en aquests casos, és la comunicació. A mesura que la malaltia avança i la persona que la pateix experimenta dificultats per expressar-se i entendre el seu entorn, poden aparèixer situacions frustrants per la cuidadora, generades en base al vincle i l'estima. A més, el comportament canviant associat amb malalties com la Demència o l'Alzheimer, pot donar lloc a situacions de conflicte, ja que la persona afectada pot mostrar conductes agressives o de confrontació. Això afegeix una pressió addicional sobre la cuidadora, que es veu obligada a aprendre a gestionar aquestes situacions amb empatia i calma, sovint desautoritzant les pròpies emocions de frustració i desànim.

Pel que fa referència a **l'objectiu general plantejat** (detectar les necessitats de les cuidadores informals en entorns rurals) **i als objectius específics** que porta implícits, es considera que **s'han pogut assolir**. No obstant, és important reconèixer les **limitacions inherents a l'estudi**: la mostra seleccionada, si bé és cert que ens ha proporcionat una visió detallada de les experiències de catorze cuidadores informals en àrees rurals, és notablement reduïda i, per tant, no pot ser extrapolada com a representativa de la població general de cuidadores en zones pobletanes. Tot i això, l'anàlisi de resultats ens ha ofert una mirada rellevant sobre la realitat que confronten algunes d'aquestes persones en municipis molt petits i aïllats. Aquesta aproximació ha estat valuosa per identificar patrons, necessitats comunes i camps de millora específics que poden ser d'utilitat per al disseny de futures polítiques i programes de suport més efectius en aquests contextos. Resulta crucial tenir en compte aquestes limitacions en la interpretació dels resultats i en la presa de decisions futures, assegurant-nos d'abordar adequadament la diversitat de realitats i necessitats que poden coexistir.

Així doncs, per acabar, **m'agradaria encoratjar a continuar explorant aquesta temàtica** amb mostres més representatives i amb un enfocament que tingui en compte les peculiaritats de cada context local ja que, tal i com s'ha pogut comprovar, aquest és un tema en el qual convé incidir-hi més per pal·liar totes les mancances detectades i encaminar-nos cap a una societat més justa, equitativa i amb una millor qualitat de vida.

8. PROPOSTES DE MILLORA

A través del desenvolupament del treball i de les entrevistes realitzades a cuidadores i cuidadors informals, s'han identificat una sèrie de millores socials que podrien tenir una repercussió molt positiva a les condicions de vida i l'esdevenir personal de les persones que han d'afrontar les responsabilitats de ser cuidadores informals en el seu dia a dia. Addicionalment, per tal de proposar les millores, també s'han tingut en compte les possibilitats d'intervenció que té l'administració i cap on hauria de destinar recursos per abordar les necessitats detectades. En aquest sentit, les aportacions de millora social proposades són les següents:

- **Ampliar i millorar els serveis de transport adaptat des de les àrees rurals** cap a les capitals més properes que ofereixen una gamma completa de serveis essencials representaria una oportunitat per millorar la qualitat de vida de les cuidadores informals que viuen en aquests entorns. A través d'aquesta iniciativa, no només es facilita l'accés a les instal·lacions i recursos necessaris per al seu benestar i el de les persones a les quals cuiden, sinó que també s'obre la porta a una major connexió amb la comunitat i les oportunitats educatives i laborals disponibles a les àrees més grans. A més, un transport més freqüent i accessible pot reduir la sensació d'aïllament i la càrrega logística dels cuidadors, permetent-los participar més plenament en la vida social i econòmica de la regió.
- **Desenvolupar un sistema de pensions específicament dirigit a les cuidadores informals** representaria un avanç significatiu en l'àmbit social. Aquesta iniciativa busca reconèixer i valorar la feina vital que realitzen aquestes persones, el seu compromís i la seva dedicació. Establir un sistema de pensions adaptat a les necessitats i realitats d'aquest col·lectiu no només els proporcionaria seguretat financera a llarg termini, sinó que també els atorgaria el reconeixement i el respecte que mereixen per la seva tasca. A més, en proporcionar un suport econòmic estable, es fomenta la permanència d'aquestes cuidadores a les seves comunitats, evitant així la migració cap a àrees urbanes en cerca de millors oportunitats econòmiques. Un cop la proposta de llei estigués redactada, s'hauria de presentar als òrgans legislatius pertinents per a la seva aprovació.
- **Reprendre el programa RESPIR** significaria revitalitzar un instrument essencial per a millorar la qualitat de vida de les cuidadores informals que viuen

en zones rurals. A través d'aquest programa, es podrien implementar una sèrie de mesures i recursos que no només ofereixen suport pràctic en la cura de persones dependents, sinó que també proporcionen un important recolzament emocional i social per a aquells que assumeixen aquesta tasca, sense necessàriament comptar amb formació específica ni amb els recursos necessaris.

- **Es proposa promoure la creació de grups de suport** específicament dissenyats per a cuidadores informals. Aquesta iniciativa s'estructuraria al voltant de sessions dirigides per professionals de la psicologia, que no només oferirien un espai segur per compartir les seves preocupacions i reptes, sinó que també oferirien orientació i estratègies pràctiques per manejar el seu estrès i les seves emocions. Aquests grups no només servirien com a plataforma per a la interconnexió i el suport mutu entre les cuidadores, sinó que també podrien ser una font vital d'informació sobre recursos i serveis disponibles a la comunitat rural. Així, a través d'aquests grups de suport, es podria contribuir a millorar la salut mental i el benestar de les cuidadores informals.
- **Crear un servei d'ajuda a domicili enfocat en les cuidadores informals en entorns rurals.** D'aquesta manera es podria oferir formació, suport emocional i una reducció de la càrrega de treball d'aquestes persones. A través de la formació, es proporcionarien habilitats per gestionar les tasques de cuidar, mentre que el suport emocional ajudaria a fer front al desgast mental. La reducció de la càrrega de treball es podria assolir mitjançant serveis de relleu i la coordinació amb altres recursos comunitaris, millorant la qualitat de vida de les cuidadores i contribuint al benestar dels receptors de cures.
- **Millorar l'adaptabilitat, accessibilitat i flexibilitat dels serveis del Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència (SCAAD),** escurçant llistes d'espera de serveis, contractant més professionals per a cada recurs, ampliant-ne la disponibilitat horària, i endegar serveis de centre de dia als pobles rurals.
- **Traslladar els resultats de la present investigació** als Serveis Socials d'Atenció Primària de La Noguera. Aquesta acció ajudaria a prendre consciència de les mancances i necessitats que estan patint les cuidadores informals i seria la manera de posar la primera pedra per trobar possibles solucions a les problemàtiques detectades. Mitjançant aquesta transferència dels resultats de la investigació, s'obre la porta a la identificació de les problemàtiques específiques que afecten a

les cuidadores informals de la zona, proporcionant així una base de coneixement necessària per al desenvolupament de les solucions adequades.

En el marc de la difusió de resultats de l'estudi, es proposa també traslladar-los als pobles i nuclis urbans de la comarca de La Noguera. Es podrien programar una sèrie de conferències informatives als ens locals de referència, que actuarien d'altaveu de la investigació i farien de nexa entre l'activitat acadèmica realitzada i la societat.

- **Establir permisos laborals flexibles per les cuidadores.** Aquesta acció implicaria l'elaboració de noves lleis i la seva implementació efectiva per garantir que les cuidadores no es vegin obligades a renunciar a les seves atribucions laborals per atendre a terceres persones, ni tinguin perjudicis a l'hora de sol·licitar llur pensió de jubilació.
- **Promoure la creació de grups d'acompanyament professional per les cuidadores** té diversos avantatges significatius. Aquests grups ofereixen suport emocional, desenvolupament professional i una plataforma per compartir coneixements i estratègies. Millora el benestar emocional i mental de les cuidadores i eleva la qualitat de l'atenció que proporcionen. A més, fomenta la cohesió comunitària, el reconeixement de la feina que fan i facilita l'accés a recursos i informació útil.
- **Implantar un centre de dia o cooperativa privada de servei d'atenció domiciliaria a les zones rurals**, ja que augmenta l'accessibilitat als serveis d'atenció a les persones dependents, crea ocupació local i alleuja la càrrega sobre les famílies i cuidadors. A més, millora la qualitat de vida dels usuaris, fomenta la cohesió comunitària i pot fer les zones rurals més atractives per a la gent gran i les famílies, contribuint al seu desenvolupament i vitalitat.
- **Crear grups de suport de dones cuidadores informals** ofereix un suport emocional i social essencial, permet l'intercanvi d'informació i recursos pràctics i promou l'apoderament i la confiança.

9. IMPACTE SOCIAL

En aquesta secció s'examinen les repercussions i contribucions del present treball en l'àmbit social. Abans, però, considerem important endinsar-nos en el concepte d'impacte social.

Tal i com estableix l'Article 50 del marc de treball de l'Horitzó 2020 i l'Horitzó Europa, establert per la Comissió Europea, qualsevol activitat d'investigació i innovació social genera amb impacte social, el qual genera coneixements, reforça l'impacte de la investigació i la innovació en el desenvolupament, el recolzament i l'aplicació de les noves polítiques, i dona suport a l'adopció de solucions innovadores a la indústria i a la societat per fer front als desafiaments globals, com, per exemple, els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS). És evident doncs que l'impacte social es centra en com una acció afecta a la societat i al seu benestar. En la Figura 15 es mostra un esquema en el qual es descriu la visió global de l'estudi de l'impacte social ex-ant de la present investigació, en el qual s'interconnectarà la cerca de l'equitat social i la consideració del benestar de la població, tot això enfocat a la societat en general, però fent èmfasi en el col·lectiu de les persones cuidadores informals.

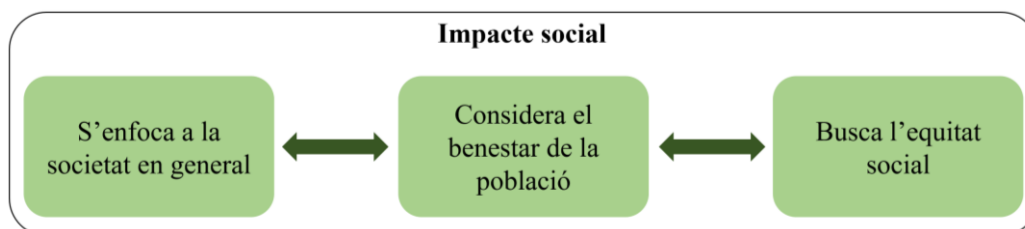


Figura 15. Descripció de l'impacte social de la investigació.

Font: elaboració pròpia.

Resulta cabdal comprendre com els resultats i conclusions d'una investigació poden influir en la societat en general, així com en comunitats específiques en particular. En aquest sentit, en aquesta secció s'analitza com la investigació duta a terme pot contribuir en millorar la qualitat de la vida de les persones amb el rol de cuidadores informals i quin camí s'haurà de seguir per promoure canvis positius vers els desafiaments socials als quals s'enfronten. A més, també s'explora quin és l'encaix del present treball en possibles aplicacions pràctiques i en el desenvolupament de polítiques i programes impulsats per diferents institucions públiques que vulguin abordar aquesta problemàtica. Específicament, aquest apartat està dividit en dues subseccions. En primer lloc es

presentarà la relació que hi ha entre el treball i els ODS i, a continuació, es detallarà el procediment i els indicadors que s'empraran per mesurar l'impacte social de la investigació realitzada.

9.1. VINCLE DE LA INVESTIGACIÓ AMB ELS ODS

Si tenim en compte els **Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS)**, a la Figura 16 podem evidenciar que aquesta investigació està estretament lligada a la consecució de l'ODS número 3, el qual busca millorar la salut i benestar de les persones, i de l'ODS número 5, que reclama assolir la igualtat entre gèneres i apoderar a les dones.



Figura 16. Objectius de Desenvolupament Sostenible en els quals la investigació contribueix en llur consecució.

Font: Elaboració pròpia a partir de la Nova Agenda de desenvolupament Sostenible (2015).

Centrant-nos en l'aportació del present estudi sobre l'ODS número 3, podem afirmar que es focalitza en millorar el benestar de les persones que són cuidadores informals, una població sovint oblidada i que s'enfronta a un alt nivell d'estrès, ansietat i esgotament, el qual pot afectar a la seva salut física i emocional. Més concretament, aquest treball està enfocat a la meta 3.8 (United Nations, 2015), detallada a la Figura 17, al costat de la resta de metes específiques que aborda aquest objectiu. En concret, la meta 3.8 demana aconseguir una cobertura sanitària universal, protegint als més vulnerables de possibles riscos financers i garantint el seu accés a serveis de salut essencials de qualitat. Com es pot observar, la meta 3.8 fica l'accent en la millora de tots els punts crítics en la vida de les persones cuidadores informals, que s'han anat destacant al llarg del desenvolupament del treball. Els motius que relacionen el present treball amb la consecució de l'ODS número 3 i, en concret, la meta 3.8 són els següents:

- **Reducció de l'estrès i la càrrega emocional:** Millorar la qualitat de vida de les cuidadores informals reduiria l'estrès i l'esgotament emocional, beneficiant la seva salut física i mental i contribuint al seu benestar general, en consonància amb l'objectiu de promoure la salut i el benestar.
- **Promoció d'estils de vida saludables:** Abordar les necessitats de les cuidadores informals promouria la descoberta de les decisions i ajudes que se'ls han de brindar per tal que puguin adoptar estils de vida més saludables. Aquestes millores contribueixen directament a la millora de la salut i el benestar, tant de les cuidadores com de les persones ateses.
- **Accés a suport i recursos:** A través de la detecció de les mancances que provoquen un empitjorament de la seva qualitat de vida, es poden identificar nous recursos de suport que necessiten, així com les mancances dels serveis ja existents.
- **Reducció de la desigualtat en salut:** Les cuidadores informals sovint s'enfronten a reptes addicionals a causa de factors socioeconòmics, culturals i geogràfics. Si es tenen en compte aquestes necessitats específiques de les cuidadores, es podrien reduir els problemes de salut i promoure un accés més equitatiu als serveis.

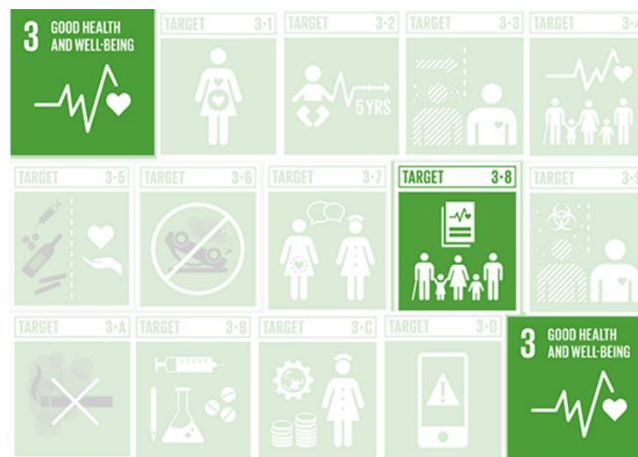


Figura 17. Metes incloses a l'ODS 3, on s'ha remarcat la meta 3.8, en la qual es focalitza el treball.

Font: elaboració pròpia a partir de les aportacions les Nacions Unides (2015).

Pel que respecta a la contribució sobre l'ODS número 5, de les seves metes específiques, detallades a la Figura 18, el present treball aborda la meta 5.4 (United Nations, 2015), la qual demana reconèixer i valorar les cures i el treball domèstic no remunerats mitjançant serveis públics, infraestructures i polítiques de protecció social, i promovent la responsabilitat compartida a la llar i la família. Per aconseguir aquesta igualtat de gènere en el rol de les cures informals, també a la Figura 18 es pot observar que les Nacions

Unides proposen en la seva acció 5.c, que s'aprovin i enforteixin polítiques i lleis aplicables per promoure la igualtat de gènere i l'apoderament de totes les dones i les nenes a tots els nivells. És clar doncs que aquest treball afavoreix l'assoliment d'aquest ODS i els motius que el relacionen amb la seva consecució són els següents:

- **Visualització de les cures com a treball no remunerat:** Les persones cuidadores informals, que sovint són dones, realitzen una gran quantitat de treball de cures no remunerades. Mitjançant la investigació, es pot destacar la importància d'aquest treball, posar-lo en valor i reconèixer-lo com a contribució essencial a la societat.
- **Identificar desigualtats de gènere en les cures:** El present treball posa de manifest les desigualtats de gènere que existeixen en la prestació de cures informals. Això inclou aspectes com la divisió desigual del treball de cures entre homes i dones i l'impacte en les oportunitats econòmiques de les dones.
- **Promoció de polítiques i serveis:** Mitjançant l'avaluació de les necessitats de les persones cuidadores informals i les barreres que enfronten, de la present investigació se'n pot extreure conclusions claus per al desenvolupament de polítiques i serveis més moderns i adaptats a les necessitats reals de les cuidadores.
- **Apoderament de les persones cuidadores:** Un factor clau del treball és que, mitjançant el treball de camp i la informació recollida a través de les diferents entrevistes, es contribueix a entendre les experiències i necessitats de les persones cuidadores informals. Aquest coneixement adquirit de les seves vivències pot contribuir a desplegar noves estratègies que ajudin a apoderar-les i a posar en valor la seva tasca.



Figura 18. Metes incloses a l'ODS 5, on s'ha remarcat la meta 5.4, en la qual es focalitza el treball.

Font: elaboració pròpia a partir de les aportacions les Nacions Unides (2015).

9.2. MESURA DE L'IMPACTE SOCIAL

Tenint en compte les aportacions de millora social proposades, basades en les necessitats copsades en el desenvolupament del treball, tant al llarg de les entrevistes com de l'anàlisi de l'estat de l'art de la temàtica, en aquesta secció es proposen una sèrie de mesures per avaluar l'impacte d'aquest estudi.

L'anàlisi de l'impacte de l'estudi s'ha realitzat des d'una perspectiva global, considerant els seus efectes socials, científics i politicoeconòmics. A més, aquests efectes s'han examinat en tres horitzons temporals: curt, mitjà i llarg termini, segons el temps necessari per desenvolupar i avaluar cada acció. Per a cada acció, s'ha establert un indicador específic que permet controlar-ne l'evolució i avaluar-ne el grau d'assoliment. Finalment, el grau d'assoliment es determinarà mitjançant una mesura o evidència concreta definida per a cada acció proposada.

9.2.1. *Impacte a curt termini*

En aquesta secció s'exploraran les repercussions més immediates que pot tenir la investigació realitzada en el present TFM. Es preveu que tres de les propostes de millora tinguin un impacte a curt termini, dos de les quals seran d'impacte social i una tindrà impacte científic. Són les següents:

- Traslladar els resultats de la present investigació als Serveis Socials d'Atenció Primària de la Noguera.
- Dipositar el TFM al repositori oficial de la URV, per tal d'afavorir un accés global a la recerca realitzada i poder així fomentar possibles col·laboracions amb altres persones interessades en la temàtica.
- Reconeixement de la sobrecàrrega i les seves necessitats per part de les cuidadores informals gràcies a les entrevistes realitzades. Aquesta acció permet identificar les necessitats específiques de les cuidadores, facilitant la creació d'intervencions per reduir l'estrès i millorar el seu benestar físic i mental. A més, les entrevistes també enforteixen les xarxes de suport social i emocional, proporcionant un espai per compartir experiències i obtenir suport, mentre que el simple fet d'escoltar les cuidadores millora la seva autoestima i motivació.

A la Taula 4 es mostren l'impacte, l'indicador i la mesura o evidència establertes per les tres accions mencionades.

Taula 4. Resum de l'impacte a curt termini.

Acció	Impacte	Indicador	Mesura/Evidència
Traslladar els resultats de la present investigació als Serveis Socials d'Atenció Primària de la Noguera	Social	Registrar la sol·licitud de creació de nous programes al Departament de Drets Socials	Validació de la documentació registrada per part del Departament
Dipositar el TFM al repositori oficial de la URV	Científic	Nombre de consultes i descàrregues del TFM	Mètriques de lectura i descàrrega del repositori on es visualitzi l'impacte que està tenint
Reconeixement de la sobrecàrrega i les seves necessitats per part de les cuidadores informals gràcies a les entrevistes realitzades	Social	Nombre de cuidadores informals que han reflexionat arrel de l'entrevista	Interès de les cuidadores informals, sorgit després de l'entrevista, per trobar solucions a les seves necessitats

Font: elaboració pròpia.

9.2.2. *Impacte a mig termini*

En aquesta secció s'analitzaran les accions de millora amb un impacte previst a mitjà termini. A diferència de les accions descrites en la secció anterior, aquestes intervencions requereixen una implementació menys immediata i sovint impliquen la col·laboració de diversos actors clau en la investigació, com les cuidadores informals, així com la participació de professionals de la gestió dels serveis. Les propostes de millora assignades en aquest horitzó temporal d'implementació són les següents:

- Promoure la creació de grups d'acompanyament professional per les cuidadores.
- Millorar l'adaptabilitat, accessibilitat i flexibilitat dels serveis del Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència.
- Establir permisos laborals flexibles per les cuidadores informals.
- Presentar el treball als municipis de la Noguera a través de xerrades als ajuntaments i al mateix Consell Comarcal de la Noguera.

A la Taula 5 es mostren l'impacte, l'indicador i la mesura o evidència establertes per les tres accions mencionades.

Taula 5. Resum de l'impacte a mig termini.

Proposta de millora	Impacte	Indicador	Mesura/Evidència
Promoure la creació de grups d'acompanyament professional per les cuidadores	Social	Nombre de grups creats	Qüestionaris a les persones usuàries del servei per avaluar-lo
Millorar l'adaptabilitat, accessibilitat i flexibilitat dels serveis del Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència	Social	Increment de persones que accedeixen als serveis	Informes regulars que detallin les accions preses per millorar els serveis
Establir permisos laborals flexibles per les cuidadores informals	Social	Nombre de permisos sol·licitats	Documentació de tràmit del permís
Presentar el treball als municipis de la Noguera a través de xerrades als ajuntaments i al mateix Consell Comarcal de la Noguera	Social	Nombre de col·loquis duts a terme de manera local o comarcal	Qüestionaris a les persones assistents per avaluar el seu grau d'interès i satisfacció amb el col·loqui

Font: elaboració pròpia.

9.2.3. Impacte a llarg termini

En aquest apartat es detallen les accions de millora previstes per maximitzar l'impacte a llarg termini de la investigació. Les propostes s'orienten a generar un efecte significatiu en els àmbits social, politicoeconòmic i científic, aprofitant l'horitzó temporal més ampli per assegurar un impacte més gran i pluridisciplinari. Es constata que la major part de les propostes de millora es focalitzen en aquest termini, donada la naturalesa del projecte i de les accions que se'n deriven, ja que estan emmarcades en la creació de serveis, la implementació de plans d'ajuda econòmica o la publicació de contribucions científiques, que requereixen períodes d'execució relativament llargs. A continuació es presenten les propostes de millora amb impacte a llarg termini:

- Ampliar i millorar els serveis de transport adaptat des de les àrees rurals.
- Desenvolupar un sistema de pensions específicament dirigit a les cuidadores informals.
- Reprendre el programa RESPIR.

- Crear un servei d'ajuda a domicili enfocat a les cuidadores informals en entorns rurals.
- Implantar un centre de dia o cooperativa privada de servei d'atenció domiciliària a les zones rurals.
- Redacció d'un article científic per enviar a la revista "European Journal of Social Work". Aquesta acció contribueix a l'avanç del coneixement en treball social, augmenta la visibilitat i reputació acadèmica, influeix en la pràctica i polítiques socials, i facilita la internacionalització i col·laboració amb altres investigadors.
- Divulgar els resultats obtinguts participant al congrés "International conference on social work". De manera similar que en la publicació de l'article científic, la participació en un congrés internacional de la temàtica ajuda a compartir la investigació realitzada amb experts de la temàtica. Es poden crear fòrums de debat i, en general, augmenta l'impacte de la recerca realitzada.
- Crear grups de suport de dones cuidadores informals.

A la Taula 6 es mostren l'impacte, l'indicador i la mesura o evidència establertes per les tres accions mencionades.

Taula 6. Resum de l'impacte a llarg termini.

Proposta de millora	Impacte	Indicador	Mesura/Evidència
Ampliar i millorar els serveis de transport adaptat des de les àrees rurals	Social	Nombre d'usuàries que utilitzen la xarxa de transport des de les àrees rurals	Documentació de l'empresa de transport i de l'entitat oferidora del servei
Desenvolupar un sistema de pensions específicament dirigit a les cuidadores informals	Polític/Econòmic	Nombre de persones que s'han acollit al sistema de pensions	Documentació fiscal dels sol·licitants per avaluar quants fan ús del sistema
Reprendre el programa RESPIR	Social	Nombre de persones que utilitzen el programa	Documentació interna on es demostrï que s'utilitza el servei
Crear un servei d'ajuda a domicili enfocat a les cuidadores informals en entorns rurals	Social	Nombre de persones usuàries del servei	Documentació interna on es demostrï que s'utilitza el servei
Implantar un centre de dia o cooperativa privada de servei	Polític/Econòmic	Nombre de persones que	Entrevistes amb professionals i les persones usuàries

d'atenció domiciliària a les zones rurals		utilitzen el centre o el servei	per avaluar l'acollida del centre o el servei
Redacció d'un article científic per enviar a la revista " <i>European Journal of Social Work</i> "	Científic	Nombre de cites de l'article a les bases de dades científiques	Mètriques de l'editorial <i>Taylor & Francis</i> sobre el nombre de lectures, descàrregues i cites de l'article
Divulgar els resultats obtinguts participant al congrés " <i>International conference on social work</i> "	Científic	Nombre d'assistents a la xerrada feta al congrés i professionals que han mostrat interès en la línia de recerca	Mètriques dels " <i>proceedings</i> " publicats després del congrés sobre el nombre de lectures, descàrregues i cites de la contribució
Crear grups de suport de dones cuidadores informals	Social	Nombre de cuidadores informals que s'han unit al grup	Qüestionaris a les dones cuidadores informals

Font: elaboració pròpia.

10. BIBLIOGRAFIA

- Álvarez Pérez, R. (2011). Aportaciones relevantes de la Ley 39/2006 para los Servicios Sociales y el Trabajo Social. En A. Hidalgo (Coord.), *La Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (pp. 23-38). La Coruña, UNED.
- Arellano, E. O. (2013). Epistemología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa: Paradigmas y Objetivos. *Revista de claseshistoria*, (12), 3.
- Bermúdez Sánchez, R. Bermúdez Sánchez, R. (Coord.) & y Covarrubias, G. C. (Coord.). (2006). *Ciencias Sociales e investigación social: (ed.)*. Plaza y Valdés (México). <https://elibro-net.sabidi.urv.cat/es/lc/urv/titulos/75777>
- Comas-d'Argemir, D. (2017). El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, (22 (2)), 17-32.
- Comas-d'Argemir Cendra, D. (2016). Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas. Individuo y sociedad*, 15(3), 10-22.
- Comas-d'Argemir, D., & Soronellas, M. (2019). Men as carers in long-term caring: Doing gender and doing Kinship. *Journal of Family Issues*, 40(3), 315-339.
- Cruz, S. A., Soeiro, J., Canha, S., & Perrotta, V. (2023). The concept of informal care: ambiguities and controversies on its scientific and political uses. *Frontiers in Sociology*, 8.
- Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya. [En línia]. Disponible a: https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/ (Consulta: 10/12/2022)
- Deusdad, B. A., Comas-d'Argemir, D., & Dziegielewski, S. F. (2016). Restructuring long-term care in Spain: The impact of the economic crisis on social policies and social work practice. *Journal of Social Service Research*, 42(2), 246-262.

- Díaz Castell, M. (2019). El papel de los Servicios sociales de atención primaria ante la actual crisis de los cuidados en el modelo de atención a la dependencia en España. Disponible a: www.diputaciobarcelona.ciudadanos-cs.org
- Domínguez, J.A., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., i Izquierdo, M.T., (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN. Medicina de Familia*, 38(1), 16-23.
- Domínguez, M., Ocejo, A. & Rivera, M. (2013). Bienestar, apoyo social y contexto familiar de cuidadores de adultos mayores. *Acta de Investigación Psicológica*, 3(1), 1018-30. [https://doi.org/10.1016/s2007-4719\(13\)70949-9](https://doi.org/10.1016/s2007-4719(13)70949-9)
- Elizalde San-Miguel, B. (2018). ¿Femenino e informal? El modelo tradicional de cuidados a examen desde una perspectiva demográfica. *Prisma social*, 21, 243–262.
- European Institute for Gender Equality (2019). *Informal Care of Older People, People with Disabilities and Long-term Care Services Rising Long-term Care Needs Keenly Felt by Women*.
- Fradua, I. A., Marañón, U. B., & Cabrera, M. S. (2023). La asunción moral del cuidado de los progenitores: ¿una cuestión de género?
- Frías Dipp, F. M. (2023). *Intervención en duelo con técnicas narrativas para el tratamiento de síntomas de sobrecarga del cuidador en un cuidador informal primario de una persona con demencia: estudio de caso (Doctoral dissertation, Santo Domingo: Universidad Iberoamericana (UNIBE))*.
- Fundació Hospital Sant Jaume I i Santa Magdalena (2010). “Guía de Atención al Cuidador”.
- García Calvente, M., del Rio Lozano, M. y Marcos Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*; 25(S): 100-107.
- Gonzalez, J. M., Perlick, D. A., Miklowitz, D. J., Kaczynski, R., Hernandez, M., Rosenheck, R. A., et al. (2007). Factors associated with stigma among caregivers

of patients with bipolar disorder in the STEP-BD study. *Psychiatric Services* (Washington, D.C.), 58 (1), 41-48.

Hammer, D., & Wildavsky, A. (1990). La entrevista semi-estructurada de final abierto. Aproximación a una guía operativa. *Historia y Fuente Oral*, 4, 23–61. <http://www.jstor.org/stable/27753290>

Herrera, A., Flórez, I., Romero, E., & Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichán*, 12(3), 286-97. <https://dx.doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>

Institut d'Estadística de Catalunya. [En línia]. Indicadors demogràfics (2022). Disponible a: <https://www.idescat.cat/> (Consulta: 10/12/2022)

Instituto Nacional de Estadística. [En línia]. Proyecciones de Población 2022-2072 (2022). Disponible a: <https://www.ine.es/index.htm> (Consulta: 10/12/2022)

Instituto Nacional de Estadística. [En línia]. Situación de dependencia reconocida por sexo y edad en España (2022). Disponible a: <https://www.ine.es/index.htm> (Consulta: 10/12/2022)

Llei 39/2006, de 14 de desembre, de la promoció de la autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD). [En línia]. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf> (Consulta: 10/12/2022)

Lyu, M., Zhao, Q., Yang, Y., Hao, X., Qin, Y., & Li, K. (2022). Benefits of and barriers to telehealth for the informal caregivers of elderly individuals in rural areas: A scoping review. *The Australian Journal of Rural Health*, 30(4), 442–457. <https://doi.org/10.1111/ajr.12869>

Maraver, C., & de la Cruz, M. (2016). Benestar i qualitat de vida en cuidadors no professionals de malalts mentals greus. Universitat Autònoma de Barcelona,.

Marin Arriola, I. C. (2021). Calidad de vida rural y metodología cualitativa. *Journal de Ciencias Sociales*, 9(16), 43–62. <https://doi.org/10.18682/jcs.vi16.4319>

- Martín, Á., & Rivera, J. (2022). Provisión de cuidados a personas mayores dependientes en los entornos rurales en España. *Ehquidad*, 18, 11–40. <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2022.0011>
- Martínez Hernández, C. M., Vicente Ruiz, M. A., García, C. de la C., Villareal Reyna, M. de los Á., & Morales Navarrete, R. A. (2014). Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 2, 151–160. <https://doi.org/10.3390/ejihpe4020014>
- Molina Martín, C. D. P., Cárdenas Ortega, C., & Cerpa Pérez, R. (2023). La calidad de vida de las cuidadoras informales principales en tiempos de COVID-19 y su relación con la enfermería de atención primaria. *Ene*, 17(2).
- Panizo Robles, J. A. (2008). La cobertura social de la dependencia (con ocasión de La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia). *Revista de Trabajo y Seguridad Social*; 286.
- Pérez, A. (2008). Dependencia, cuidado formal y función familiar. Análisis a través de modelo sociocultural del estrés y afrontamiento. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, España.
- Perlick, D., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Chessick, C., Wolff, N., Kaczynski, R. et al. (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders*, 9 (3), 262-273.
- Portal de dades obertes de la Generalitat de Catalunya. [En línia]. Disponible a: <http://dadesobertes.gencat.cat/> (Consulta: 10/12/2022)
- Regulations Regulation (EU) 2021/695 of the European Parliament and of the Council of 28 April 2021 establishing Horizon Europe-the Framework Programme for Research and Innovation, laying down its rules for participation and dissemination, and repealing Regulations (EU) No 1290/2013 and (EU) No 1291/2013

- Reyes-Jarquín, K., & Ortiz-Rojas, B. (2023). Dependencia física en personas adultas mayores y sobrecarga en sus cuidadores informales en el contexto de la pandemia por COVID-19, un estudio correlacional. *Universidad y Salud*, 25(3), 50-55.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2004). El envejecimiento en el mundo rural: Necesidades singulares, políticas específicas. *Boletín sobre el envejecimiento. Tendencias y Perfiles*, 11. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/b_oletinopm11.pdf.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de enfermería*, 19(1), 47-50.
- Rolland, J.S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, 242-266.
- Salanova, M. I Schaufeli, W. (2009). *El Engagement en el Trabajo. Cuando el Trabajo se convierte en pasión*. Madrid: Alianza.
- Sánchez H.B., Carrillo, G.M., Barrera, O.L. y Chaparro, D.L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 13(2), 247-260.
- Sanchez Reinon, M. (2012). Los “cuidados informales” de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los “servicios sociales de cuidados.” *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 30(1), 185-. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2012.v30.n1.39120
- Sánchez Terán Hernández, J.M. (2008). En las fronteras del contrato de trabajo: el cuidador no profesional de las personas en situación de dependencia. [En línea]. *Revista de Trabajo y Seguridad Social*; 308. Disponible a: <https://doi.org/10.51302/rtss.2008.5517> (Consulta: 10/12/2022)
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Úbeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Tesis doctoral. Universitat de Barcelona.

- United Nations (2015). [En línea]. Goal 3: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages. Disponible a: <https://jointsdgfund.org/es/sustainable-development-goals/goal-3-good-health-and-well-being> (Consulta: 07/04/2024)
- Vilaplana, C. (2010). Conciliación entre vida laboral y cuidados informales a personas mayores dependientes en España. *Revista de Economía Laboral*, 7(1), 84–124.
- Viñes Bielsa, A. (2015). Cal cuidar-se per cuidar? Qualitat de vida i sobrecàrrega del cuidador informal familiar en cuidadors de persones grans dependents. [En línea]. Disponible a: <https://repositori.udl.cat/handle/10459.1/48374> (Consulta: 10/12/2022)
- Walker Janzen, W. (2016). Algunas consideraciones para el uso de la metodología cualitativa en investigación social. *Foro educacional*, 27, 13–32.
- Zeisel, J. (2011). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.

11. ANNEXOS

11.1. ANNEX 1. Guió de les entrevistes a les cuidadores informals

Nom:

Edat:

Sexe:

Municipi:

Bloc 1: Benvinguda, presentació i informació de la investigació. Signatura del consentiment informat.

Bloc 2: Sentiments i emocions de les persones cuidadores en relació a la seva tasca d'atenció i cura a persones en situació de dependència.

- El fet de ser cuidadora ha causat canvis en algunes de les àrees de la vostra vida? (Quins?)
- Com us heu adaptat a aquests canvis?
- Com us afecten (a nivell emocional) aquests canvis a la vostra vida?
- Quantes hores diàries destineu a tenir cura de la mare/pare/persona en situació de dependència?
- Quines tasques duu a terme com a cuidadora?
- Tens temps d'estar per altres membres de la teva família, sortir amb amics, participar d'activitats al poble?
- T'has format en l'àmbit de l'atenció a persones en situació de dependència? En cas afirmatiu, com t'has assabentat d'aquesta formació? Estava subvencionada? T'ha resultat útil?
- Com és el teu dia a dia com a persona cuidadora? Com ho vius?
- Com estàs de salut, tant física com emocional?
- Creus que la teva salut ha canviat arrel de la teva tasca com a cuidadora d'una altra persona?
- Per què cuides al teu familiar? Per què creus que s'ha de cuidar?

- En un futur, creus que seguiràs tenint cura del teu familiar? O bé creus que podries plantejar-te altres recursos com ara els serveis residencials?

Bloc 3: Percepció de les cuidadores en relació al grau i la qualitat de suport que reben.

- Quin o quins suports reps a l'hora de tenir cura del familiar en situació de dependència?
- En quin grau et serveixen d'ajuda?
- Consideres que el suport que rebeu és suficient (suport d'amics o familiars, suport per part de l'administració,...)?
- T'agradaria comptar amb més suport? En cas afirmatiu, de quin tipus?
- En cas que a La Noguera hi hagués algun grup de suport als/les cuidadors/es, on poguéssiu compartir experiències i sensacions, hi aniríeu? Per què?
- Us heu plantejat poder fer ús d'altres serveis o recursos com residències, centres de dia...?

Bloc 4: Necessitats que presenten i possibles mancances a les que han de fer front.

- Quins són els aspectes que més feina et suposen en el dia a dia com a cuidadora?
- Creus que, en termes genèrics, les ajudes que es destinen a les cuidadores són suficients?
- Quines ajudes destacaries?
- Quines ajudes t'agradaria que existissin i es possessin al teu abast? El fet de no poder-les rebre, què et suposa?
- Com concilies la vida laboral/econòmica amb les tasques com a cuidadora?
- Consideres que el fet de viure en un municipi rural influeix en el teu dia a dia com a cuidadora? De quina manera?
Com creieu que es podrien pal·liar aquestes mancances?
- Creus que canviaria quelcom si visquéssiu en una zona urbana?
- Consideres que hi ha algun aspecte d'aquesta entrevista que ens ha passat per alt i voldríeu comunicar-nos?
- Voldríeu fer alguna aportació addicional que no s'hagi esmentat?

Bloc 5: Agraïments i comiat.

11.2. ANNEX 2. Transcripció d'una de les entrevistes

Pseudònim: Maria

Edat: 61

Sexe: Dona

Municipi: C

Bloc 1: Benvinguda, presentació i informació de la investigació. Signatura del consentiment informat.

Bloc 2: Sentiments i emocions de les persones cuidadores en relació a la seva tasca d'atenció i cura a persones en situació de dependència.

- El fet de ser cuidadora ha causat canvis en algunes de les àrees de la vostra vida? Bé, clar, és clar que sí. Jo és que soc filla única, no tinc més germans, i estic divorciada. El pare és mort des de fa molts anys, i la mare es va quedar que vivia sola. Llavors va ser una situació molt gradual, primer només passava a supervisar a la mare alguns cops al dia, revisava que tot estigues net, li anava a comprar i li preparava els menjars, però anava fent ella... Fins que vam acabar veient que no podia viure sola i va venir a casa a viure amb mi. Tot això va ser una lluita eh, no et pensis... Perquè primer no volia venir de cap de les maneres... Però finalment, a base d'anar treballant-ho i parlant-ho amb ella, va cedir. Llavors has de passar per un període d'adaptació, tant ella com jo, totes dues... També vam haver d'arreglar la casa, d'adaptar-la i posar un elevador a les escales, canviar la banyera per un plat de dutxa... I sí que ha comportat canvis, i tant! I molts. Primer perquè vaig haver de deixar de treballar, demanar una excedència a la feina, i això vol dir que ara no cobro res, i ja pots imaginar-te que amb la pensió de viduïtat de la meva mare,... la vida està molt complicada. I després perquè no és el mateix viure sol, que fas i desfàs a la teva manera, que viure altre cop amb una altra persona. Tot i que la relació amb la meva mare és molt bona eh, la veritat és que es força fàcil perquè cap de les dues tenim un caràcter fort. Però bé, ara no només has de pensar en tu, sinó que has de quadrar més agendes.
- Com us heu adaptat a aquests canvis? La veritat és que l'adaptació, ja et dic, al ser gradual... És que jo era cuidadora de la meva mare molt abans d'endur-me-la a viure

amb mi, el que passa és que ara és a temps complert. En el meu cas va arribar un punt d'inflexió, que va ser quan a la meva mare la van haver d'ingressar per una pneumònia, que ja vam veure que la cosa havia canviat i necessitaria més suport. Llavors, doncs ja et dic... Demanar l'excedència a la feina va ser el primer pas, tot i que em va costar eh... Emocionalment, vull dir. Aquestes coses sempre costen, perquè veus que la teva vida fa un gir i canvia de rumb. Al final, és que no et queda altra que adaptar-t'hi i acceptar-ho.

- **Com us afecten (a nivell emocional) aquests canvis a la vostra vida?** Mira, és que jo m'ho prenc com un acte d'amor. El cuidar a algú que estimes, és l'acte d'amor més pur que pots donar i rebre, saps?. Però tot i així, hi ha dies i temporades que estic molt cansada eh... Tant físicament com emocionalment. De moment, sempre aixeco cap perquè intento ser molt positiva.
- **Quantes hores diàries destineu a tenir cura de la mare/pare/persona en situació de dependència?** Uff, jornada sencera no, senceríssima! Les 24 hores del dia. Has de pensar que molts cops, a la nit, em crida perquè ha d'anar al bany. I tota la resta, canvia llençols perquè no hi has sigut a temps, ajuda-la a netejar-se... Bé, és que és tot eh. La sort que tenim és que la meva mare és plenament conscient de tot, a nivell cognitiu està perfectament. L'únic és que la mobilitat no l'acompanya... És que 91 anys són molts, eh!
- **Quines tasques portes a terme com a cuidadora?** Doncs mira, al matí li preparo l'esmorzar, l'ajudo a netejar-se, la vesteixo, la pentino, l'acompanyo al bany. Llavors, quan ella ja està arreglada, endreço el pis, faig els llits, i començo a preparar el dinar. I quan s'ha d'anar al metge, doncs l'acompanyo al metge, i pensa que també s'ha d'anar a comprar, a fer gestions, al banc... I sempre pendent de l'hora, perquè la meva mare ha d'anar al bany sovint, que sinó se li escapa una mica el pipí...
- **Tens temps d'estar per altres membres de la teva família, sortir amb amics, participar d'activitats al poble?** Ui no, que va. De fet, és que quan tinc un moment de respir, allò que dius, ostres, ara ho tinc tot fet, la mare ja ha dinat i ara fa la migdiada,... Aprofito i em relaxo, m'estiro al sofà.
- **T'has format en l'àmbit de l'atenció a persones en situació de dependència?** En cas afirmatiu, com t'has assabentat d'aquesta formació? Estava subvencionada? T'ha resultat útil? No, la veritat. No m'he assabentat de cap formació però tampoc crec que hi anés. A aquestes alçades, em considero més que formada. Autodidacta, això sí.

- Com és el teu dia a dia com a persona cuidadora? Com ho vius? A dies més bé, a dies pitjor, més decaiguda. Però és que clar, la meva mare em va cuidar a mi quan jo era petita, i ella també va cuidar als seus pares i als seus sogres! Se'n va fer un tip, tota la vida cuidant. I ara jo és que no ho veig d'una altra manera, mentre pugui, estarà a casa i jo la cuidaré. El dia que jo caigui o no pugui més, aleshores ja en parlariem perquè segurament hauríem de buscar altres opcions, però de moment, així és com ha de ser i com ho vull jo, i ella, perquè no li he parlat mai de residències però ja et dic jo que no ho voldria.
- Com estàs de salut, tant física com emocional? Doncs de salut emocional ja et dic, dies de tot... Però em considero que soc una persona forta i positiva, i de moment vaig fent. Però de salut física, ara m'ha començat a sortir artrosis a les mans. Què t'has pensat, és que la mare és menuda, però pesa eh... I haver-la de desplaçar ara a la cadira de la dutxa, o al bany, ara asseure-la al sofà... i aixecar-la! I l'esquena, tinc dues vèrtebres esquinçades. I altres coses que aniran sortint, perquè clar... Jo ja no tinc 30 anys, sinó que a l'estiu en faré 62. Ja no soc el que era.
- Creus que la teva salut ha canviat arrel de la teva tasca com a cuidadora d'una altra persona? Sí clar, i tant! La qualitat de vida que tenia abans, ara ja no la tinc. Molta càrrega, tant física com mental eh.
- Per què cuides al teu familiar? Per què creus que s'ha de cuidar? Ja et dic, és que per a mi és un acte d'amor pur, el fet de cuidar. No em passaria pel cap endossar a la meva mare a una residència. A veure, si jo no pogués fer-me'n càrrec, pel motiu que fos, doncs aleshores sí, per això hi són. Però mentre pugui, de cap manera. És que ella també està millor a casa amb mi. Sinó, es sentiria com si l'hagués abandonat, i jo també tindria aquesta sensació. I més tenint en compte que ella s'ha fet un fart de cuidar a gent gran! És una responsabilitat però que l'assumeixes de bon grat, perquè a mi la meva mare m'ha donat la vida. Jo sense ella no seria aquí parlant amb tu.

Bloc 3: Percepció de les cuidadores en relació al grau i la qualitat de suport que reben.

- Quin o quins suports reps a l'hora de tenir cura del familiar en situació de dependència? Suports? Cap ni un. Si ja et dic, soc filla única i no tinc pas més familiars. Tenim la sort que la metgessa que puja aquí al poble és molt maca, la veritat, i això ja val molt. Però clar, encara que tinguis bona relació amb els veïns, cadascú és a casa seva, m'entens? Si mai necessito alguna cosa perquè em trobo entre l'espasa i

la paret, molt puntualment sí que podria comptar-hi, i li diria a la veïna “he de sortir a fer això, pots estar una mica pendent de si passa alguna cosa i em truques?”. Alguna vegada ho he fet, però clar, no pots abusar. Però suport com a tal, res. Perquè l’ajuda que cobra la meva mare pel fet que jo sigui la seva cuidadora, ja em diràs... Sembla que se’n riguin de nosaltres, només 315€/mes no toquen enlloc. Si s’ha de pagar la llum, la calefacció, el menjar... Ja m’explicaràs on queden aquests diners. A més, com et deia, jo no tinc cap ingrés eh, que estic d’excedència. Però en fi, és així.

- T’agradaria comptar amb més suport? En cas afirmatiu, de quin tipus? I tant, per començar, suport econòmic. Això seria molt important, perquè potser em plantejaria de contractar a algú de confiança perquè vingui unes hores a la setmana a donar-me un cop de mà. I l’altra cosa és que estaria molt bé que hi hagués un centre de dia al poble, perquè hi podrien anar tots els veïns grans, que ja es coneixen tots, i farien activitats i estarien entretinguts, i així jo també tindria més llibertat. Però el centre de dia que tenim més a prop és a 30 minuts amb cotxe, i això ja no em surt a compte perquè li hauria d’acompanyar i recollir jo, que no hi ha servei de transport.
- En cas que a La Noguera hi hagués algun grup de suport als/les cuidadors/es, on poguéssiu compartir experiències i sensacions, hi aniríeu? Per què? Mira, doncs m’ho plantejaria, perquè sempre està bé distreure’t i parlar amb gent que saps que t’entendrà perquè està passant per situacions similars... Però no ho sé perquè si aquest grup fos a Balaguer, ja no hi aniria. No puc deixar la meva mare tantes hores sola a casa. I si ho faig, és perquè he d’anar a comprar i fer encàrrecs.

Bloc 4: Necessitats que presenten i possibles mancances a les que han de fer front.

- Quins són els aspectes que més feina et suposen en el dia a dia com a cuidadora? Ui, per on començo? A veure, feina tampoc perquè la meva mare no embruta gaire. Però sí que un cop a la setmana la dutxo, li rento el cabell, la pentino... I és més l’esforç físic d’aixecar-la i assentar-la, tot i que ara estem pensant de comprar una grua perquè així no hauria de fer tan esforç... M’ho va aconsellar la treballadora social, però és clar, tot són despeses...
- Creus que, en termes genèrics, les ajudes que es destinen a les cuidadores són suficients? Doncs no, la veritat... Perquè clar, han de tenir en compte que no podem viure de l’aire només...

- **Quines ajudes destacaries?** Principalment l'ajuda econòmica, perquè amb això ja podries contractar a algú de confiança per que t'ajudés a casa... Perquè a casa teva no hi poses algú desconegut, siguem clars. I ja et dic, el centre de dia, seria ideal, però aquí al poble, a fora no perquè no seria pràctic.
- **Consideres que el fet de viure en un municipi rural influeix en el teu dia a dia com a cuidadora? De quina manera?** Sí. Sí perquè clar, no és el mateix tenir un CAP 2 a 5 minuts amb cotxe, que tenir-lo a 30 minuts. Clar i aquí al poble no hi ha ni botiga de queviures. Abans hi era, però va tancar perquè es va jubilar. Però si has de comprar amb més quantitat, ja marxes a Balaguer. El mateix passa amb la farmàcia, que tampoc n'hi ha. La gent que viu a les ciutats més grans, o bé, com Balaguer almenys, doncs això ho té molt més pràctic. Ara, que un cop t'acostumes a la vida tranquil·la d'aquí, ja no podries viure-hi eh! Jo d'aquí ja no em mouria pas. Tot té el seu què i és acostumar-t'hi, suposo. Però sí que es veritat que de vegades penso que ens tenen una mica oblidats, els governs. Tot tendeix a estar massa centralitzat.
- **Com creieu que es podrien pal·liar aquestes mancances?** Doncs posant més serveis com els que et comentava al poble, però ja entenc que això és molt surrealista. Cap negoci es guanyaria la vida amb tant pocs habitants.
- **Consideres que hi ha algun aspecte d'aquesta entrevista que ens ha passat per alt i voldríeu comunicar-nos?** Doncs ara mateix no ho sé, jo crec que està molt bé, em xerrat una bona estona i m'he esbravat eh. M'ha anat bé, aquesta estona de conversar. I crec que no m'he deixat de dir res important.

Bloc 5: Agraïments i comiat.