

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

Organitza: GdT Atdom de la Camfic

Col·legi Oficial de Farmacèutics de Barcelona

15 de maig de 2015

#cuidador2015



EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

CONFERÈNCIA INAUGURAL



L'atenció integral i centrada en la persona

Albert Ledesma

Director del PIAISS

L'ATENCIÓ INTEGRAL I CENTRADA EN LES PERSONES

Punts claus de la conferència inaugural:

- El nou model d'atenció integrada, social i sanitària, com a projecte de país que promou una veritable transformació del sistema social i sanitari que hem tingut fins ara.
- Justificació d'aquesta transformació i quins són els aspectes o situacions que el fan necessari.
- El model aprovat és un canvi de paradigma i de valors i conceptes que fins ara eren vigents i acceptats i que ara ja no són útils per promoure la millor atenció possible a les persones.
- Un rol actiu com a protagonista i coresponsable en el procés de disseny, implementació del model i en l'elaboració del pla d'atenció.
- L'empoderament de les persones per fer-los capaces de desenvolupar aquest nou rol i funcions.
- La responsabilitat compartida, entre professionals i persones, en tenir cura de la salut individual i col·lectiva.
- L'abordatge compartit del procés d'atenció, elaboració i posta en marxa i seguiment, entre persona i professional.
- En aquest sentit estem promovent el disseny, la implementació i la formació necessària per donar suport a aquest canvi en la manera de fer. Pacient Expert Catalunya, Cuidador Expert Catalunya, Decisions Anticipades, Atenció Centrada en la Persona.
- El pla promou com a dispositiu preferent d'atenció el domicili de la persona, per fer-ho possible ens cal promoure i donar suport a la persona, al cuidador i a la família per tal de que això sigui possible.
- La figura de cuidador és clau en aquest nou model i estem desenvolupant actuacions per tal de promoure, facilitar i fer factible aquest rol tant important per a les persones malaltes i per a la societat.

http://presidencia.gencat.cat/ca/el_departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

TAULA 1: Una mirada sobre la realitat del cuidar



Rol de cuidar i salut de les cuidadores
informals: aspectes positius de cuidar,
estat d'ànim, sobrecàrrega i risc de
maltractament a les persones dependents

Enriqueta Pujol
IDIAP Jordi Gol

ROL DE CUIDAR I SALUT DE LES CUIDADORES INFORMALS: ASPECTES POSITIVS DE CUIDAR, ESTAT D'ÀNIM, SOBRECÀRREGA I RISC DE MALTRACTAMENT A LES PERSONES DEPENDENTS

Antecedents: L'experiència de cuidar comporta canvis en els rols familiars, laborals, aïllament social, un nivell elevat d'estrès crònic i conseqüències sobre la salut física i el benestar emocional de les cuidadores informals, a més d'una càrrega significativa de temps, logística i financera. Aquest efectes negatius per a la salut, les dificultats de les cures, la relació prèvia a la situació de dependència, la vulnerabilitat i dependència de les persones grans, es mantenen de manera consistent com a factors de risc de maltractaments en aquesta població. Aquests maltractaments són un fenomen "complex, polièdric i sovint ocult" en el qual influeixen múltiples situacions de risc relacionades amb l'entorn individual, relacional, comunitari i social de les persones. Tenen conseqüències rellevants en la salut i la qualitat de vida, el que fa necessària la prevenció i detecció de les situacions de risc i el recolzament a les cuidadores en relació a l'exercici del seu rol.

Objectius: Descriure les característiques sociodemogràfiques, els aspectes positius de cuidar, l'estat d'ànim, la sobrecàrrega i la seva relació amb el risc de maltractament a les persones cuidades per part de les cuidadores informals.

Mètodes:

Disseny: Estudi descriptiu transversal de les dades basals de la cohort de cuidadores informals.

Àmbit: 72 Equips d' Atenció Primària de Barcelona i àrea metropolitana i Girona.

Subjectes: Cuidadores informals (familiars o persones de l'entorn no retribuïdes) que tenien cura de persones majors de 65 anys, amb dependència moderada o severa (Barthel), amb capacitat de comprensió i expressió en català o castellà, de respondre els qüestionaris i acceptació voluntària de participació en l'estudi. Mostreig de conveniència i selecció per part de les infermeres, metgesses i treballadors socials dels EAP participants, entre les cuidadores principals que complien els criteris d'inclusió.

Font d'informació i instruments de mesura: Es va fer una entrevista estructurada mitjançant l'administració d'un qüestionari dissenyat ad hoc i instruments estandarditzats i validats. Es van recollir: edat, sexe, nivell d'instrucció, treball remunerat, hores diàries cuidant, disponibilitat d'ajuda, percepció de salut, aspectes positius de cuidar (escala de Tarlow), estat d'ànim (escala de depressió i ansietat de Goldberg), sobrecàrrega (escala de Zarit) i cribratge del risc de maltractament per part de les cuidadores informals (qüestionari CASE, validat al nostre entorn; positiu si puntuació ≥ 4).

Anàlisi estadística: Descriptiva i bivariada (proves habituals) i regressió logística (factors associats a CASE positiu).

Resultats: S'han inclòs en l'estudi 829 cuidadores informals, 686 (82,8) dones, amb una mitjana (DE) d'edat de 63,3 (12,1) anys i 42,4% majors de 65 anys. El 60% tenien estudis primaris i el 21,6% treball remunerat. La mitjana d'hores diàries cuidant era 17,6 (7,5), un 23,4% van dir que no tenien a ningú amb qui compartir la tasca de cuidar i el 30% no tenien gens de temps lliure per fer allò que els hi agrada. El 61,9 percebién la seva salut com a regular o dolenta, la mitjana de puntuacions dels aspectes positius de cuidar era 33,7 (7,7), el 55,1% presenta ansietat probable i el 59% depressió probable i el 68,2% sobrecàrrega. Un 33,4% tenia un test de CASE positiu relacionat amb els APC (OR=0,95; IC 95%: 0,93-0,98); l'ansietat (OR=1,96; IC 95%: 1,23-3,12); sobrecàrrega (OR =2,44 ,96; IC 95%: 1,45-4,12) i les conductes agressives de la persona cuidada (OR=2,49; IC 95%: 2,10-294).

Conclusions: Les cuidadores informals són majoritàriament dones, d'edat superior a 60 anys i dediquen unes 18 hores al dia a cuidar. Més de la meitat perceben la seva salut com regular o dolenta i tenen trastorns de l'estat d'ànim i sobrecàrrega. El risc de maltractament per part de les cuidadores és del 33% i es relaciona menor percepció dels aspectes positius del cuidar, l'ansietat i la sobrecàrrega i les conductes agressives de la persona cuidada.

Les intervencions dirigides al recolzament del cuidadors i de les cuidadores (períodes de descans, suport familiar, social i sanitari, ajuts a la dependència, ...), s'associen a disminució de la sobrecàrrega i de la simptomatologia ansiosa i depressiva en aquestes persones. És essencial que els professionals d'atenció primària prioritzin la detecció de les seves necessitats de salut (especialment la sobrecàrrega i l'ansietat) i altres determinants (suport familiar i social, suport dels professionals per a les cures, ...), com a estratègia per prevenir el risc de maltractament a les persones dependents.

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

TAULA 1: Una mirada sobre la realitat del cuidar



L'experiència del cuidar, una trajectòria vital

Maria Candelas Calvo

Cuidadora. Programa Cuidador Expert Catalunya®

L'EXPERIÈNCIA DEL CUIDAR, UNA TRAJECTÒRIA VITAL

•Relación con los profesionales

Buenos días, soy María Candelas, pertenezco al CAP SANT MARTÍ, durante más de 10 años, me he visto obligada a utilizar los servicios sanitarios, durante este tiempo, he tratado con todos ellos, desde administrativos, médicos, enfermeras y tr. Sociales. De entrada en este tipo de enfermedades cuando el médico te da el diagnóstico te deriva a la tr. Social del CAP, para poder ayudarte a organizar la nueva situación, y darte soporte durante el proceso, realmente me sentí muy acompañada, ya que mi problema no era tan sanitario.

Afortunadamente mi marido era un enfermo sano, el único y gran problema era que poco a poco perdía la capacidad de recordar.

•En que pueden ayudar los profesionales

Los profesionales, pueden ayudar y mucho, en primer lugar, tras el diagnóstico, nos sentimos desamparados, ya que la información sobre la enfermedad es un gran impacto, te dicen que no tiene cura, cambios en el comportamiento, deterioro físico, psíquico, y puede ser muy larga.

Tras escuchar esto, el mundo se viene abajo.

Y lo que realmente estás pensando es cómo voy a poder asumir yo esto, seré capaz?.

Llevo muchos años, escuchando, “cuidar al cuidador”, y yo me pregunto; cómo?, de qué manera?

Pues bien, creo que deberíamos comenzar por formar e informar al cuidador de todo el proceso, con personal especializado en la enfermedad, en mi caso especializados en demencia, haciendo seguimiento de la situación, en el domicilio de manera periódica, viendo no solo la evolución del enfermo, sino también la capacidad del cuidador en el transcurso de la enfermedad para afrontar los cambios, y ayudarle a canalizar las emociones.

Enfrentarte al deterioro de tu ser querido, es realmente duro, cruel y doloroso, te tienes que conformar con cuidarlo bien, aunque te dejes la vida en ello, por ese motivo es fácil caer en el olvido de uno mismo, aquí es realmente importante la intervención de los profesionales, para que te ayuden a entender que tu también te tienes que cuidar, para poder cuidar.

•Que le pedirías al sistema?

Al sistema le pediría cambios, agilidad, en ocasiones los recursos no llevan el ritmo de la enfermedad, cada caso es diferente, es algo mucho más complejo que una enfermedad, es todo lo que rodea a esa persona.

•Valoración de la dependencia

En el caso de mi marido jamás comprendí, porque tuvo que pasar otra valoración de la dependencia, cuando ya tenía un informe del Dr. Blesa, donde se confirmaba el deterioro, después, más revisiones de la dependencia, que lo único que hacen es alargar los trámites, cuando ya se sabe que el enfermo cada vez está más deteriorado.

Posiblemente se tendría que valorar al cuidador, cuando tienes un enfermo con demencia, tienes dos vidas que cuidar día y noche, más todo lo que representa una casa, tienes que vigilar todos sus movimientos, es realmente agotador.

Cómo poder encontrar un espacio para cuidarse?

Si yo tuviese que diseñar o pensar en las ayudas para la dependencia, hablaría de opciones como la del Respir, pero sin ingresar al enfermo, sería lograr que una cuidadora se trasladase a casa durante una semana para que el cuidador pudiese salir unos días a respirar, cargar pilas, dormir, en fin,..

En mi caso, se me ofrecieron algunos recursos, que jamás acepté, porque sabía que no funcionarían, mi marido se sentía cómodo y seguro en casa, no hay enfermedades sino enfermos y el jamás olvidó que yo era su referente, que su familia le quería y le protegía.

Gracias a todos y espero que mi experiencia les pueda servir para pensar y diseñar nuevas formas de ayuda a los cuidadores, que tan necesario es.

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

TAULA 2: Cuidem el cuidador: Sumem esforços



Planificació de Decisions Anticipades

Cristina Lasmarias

Coordinadora del Model Català de PDA

PLANIFICACIÓ DE LES DECISIONS ANTICIPADES (PDA)

No és una qüestió aïllada el fet de que moltes vegades creiem que coneixem a fons les coses que són importants per les persones malaltes a les que atenem o els éssers estimats a qui cuidem.

Moltes vegades, és tan senzill com preguntar: *Què és important per a vosté/tu en aquest procés de malaltia?*

La Planificació de les decisions anticipades promou explorar els desitjos, expectatives i valors de les persones malaltes de cara a afavorir la comunicació entre aquestes, les seves famílies i els professionals que els atenen.

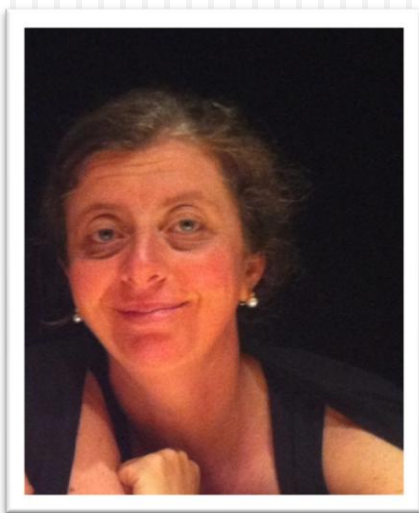
Es conegut que aprofundir en temes que poden tenir a veure amb les dimensions profundes i íntimes dels éssers no és fàcil. I també es conegut que, aproximar-nos en aquest sentit a les persones sense les habilitats i les capacitats per a fer-ho bé, pot ser iatrogènic i genera por i inseguretat.

Per això, la PDA pot ser una bona eina per ajudar els professionals i els familiars a dur a terme aquest procés de manera fàcil, sistematitzada, minimitzant els riscos en la mesura del possible.

Els beneficis de la PDA estan demostrats. Ara cal dur-la a terme.

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

TAULA 2: Cuidem el cuidador: Sumem esforços



Xarxa de suport a les famílies cuidadores

Paola Jubert

Fundació Jubert Figueras

XARXA DE SUPORT A LES FAMÍLIES CUIDADORES. FUNDACIÓ JUBERT FIGUERAS

La ponència es centrarà en la presentació de la Guia “I vostè com està?. El suport a les persones que cuiden familiars malalts i/o dependents: Orientacions per als professionals dels serveis socials i de salut”.

La Guia ha estat promoguda per la Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores, el grup de treball que, en el marc del Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva, treballa des de l'any 2007 per aconseguir que totes les persones que cuiden familiars malalts o dependents rebin el reconeixement que mereixen i el suport que necessiten.

El tracte i l'atenció que aquestes persones reben per part dels i les professionals dels serveis socials i de salut és una dimensió molt important en el suport a les persones cuidadores.

Hem centrat la nostra reflexió en:

- Els aspectes que caracteritzen la situació de la persona que cuida; que poden ajudar a entendre el perfil comú “d'ésser cuidador”, el seu procés vital.
- Les orientacions (actituds i missatges) que els professionals dels diferents serveis de salut i socials haurien de tenir en compte quan es relacionen amb les persones cuidadores.

Hem estructurat la reflexió en les tres grans etapes per les quals transita un cuidador, tenint en compte que:

- la cura és normalment un procés llarg que passa per diferents etapes i que cada persona viu de maneres diferents.
- La naturalesa de la malaltia, el pronòstic, el vincle amb la persona, la intensitat de les atencions necessàries, els suports, les característiques o les capacitats personals són factors diferencials a tenir en compte.

Però més enllà de les diferències, aquesta guia vol posar de relleu els elements comuns en cadascuna d'aquestes etapes.

(<http://familiescuidadores.blogspot.com.es/p/presentacio.html>)

Presentació de la Fundació Jubert Figueras

La Fundació Jubert Figueras (FJF) és una entitat sense ànim de lucre, de caràcter assistencial, constituïda el 2003 i inscrita al Registre de Fundacions de la Generalitat amb el número 1966.

La Fundació Jubert Figueras té per missió **millorar la qualitat de vida** dels familiars que tenen cura d'un malalt, quan es veuen obligats a desplaçar-se lluny del seu domicili habitual per acompanyar el pacient ingressat o en tractament en un hospital de referència, i disposen de pocs recursos econòmics,.

Les famílies d'un malalt greu o de gran complexitat han d'assimilar l'impacte de tota una sèrie de males notícies i han d'intentar compaginar el ritme de vida habitual amb una estada prolongada en una ciutat aliena.

Centrem la nostra tasca en dos programes:

Programa d'Allotjament: PROGRAMA D'ALLOTJAMENT Està destinat a aconseguir que els familiars, desplaçats del seu domicili per a ser cuidadors, trobin UNA LLAR LLUNY DE CASA SEVA. La FJF ofereix a les famílies sol·licitants un pis, totalment moblat i condicionat, prop de l'hospital motiu d'ingrés, que compartiran amb altres famílies. Això els permet no només disposar d'un llit, sinó també d'un lloc on poder descansar, menjar calent, i compartir estones amb altres persones que es troben en una situació similar. No hi ha limitacions ni per l'edat del malalt ni pel tipus de malaltia.

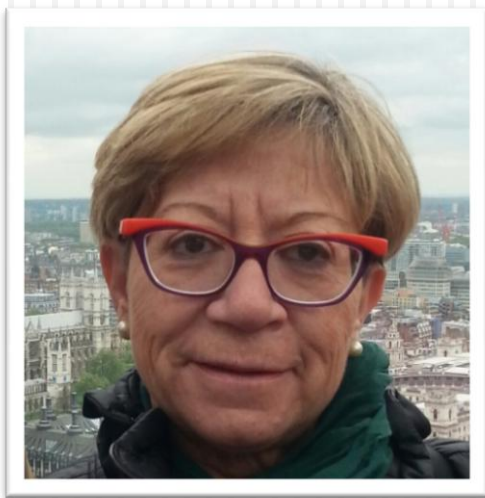
En l'actualitat, la FJF té oberts vuit pisos d'acollida i compta amb la col·laboració dels hotels Villa Emilia, Atiram i Catalònia. En aquests anys hem acollit a més de 850 famílies.

Programa Acompanyem: És un Programa de Voluntariat social, destinat a donar suport social i emocional a les famílies dels malalts. El voluntari destina unes hores a la setmana a fer companyia, oferint el seu temps i afecte, de manera que les famílies senten que formen part d'un grup solidari.

La Fundació Jubert Figueras és membre de la Federació Catalana del Voluntariat Social, de la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores, i de la Comissió de Fundacions de l'àmbit social de la Coordinadora Catalana de Fundacions. Treballa en xarxa amb totes les entitats d'acollida de famílies de malalts (Fundació Enriqueta Villavecchia, F. Ronald McDonald, Fibrosi Quística...).

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

TAULA 2: Cuidem el cuidador: Sumem esforços



Programa Cuidador Expert Catalunya®

Assumpció González

Cap del Programa Pacient Expert Catalunya®

Departament de Salut

"PROGRAMA CUIDADOR EXPERT CATALUNYA®: UNA ESTRATÈGIA PER POTENCIAR L'AUTORRESPONSABILITAT DEL CUIDADOR I EL FOMENT DE L'AUTOCURA"

El món global ha facilitat la transformació en els estils de vida dels ciutadans. Hem passat de l'individualisme al treball en grup, fent possible l'intercanvi d'informació i opinions. La participació ciutadana està esdevenint una realitat cada vegada més propera als sistemes de salut. És en aquest context que l'any 2012 dins del marc del Pla de salut de Catalunya 2011-2015, el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat de Catalunya posa en marxa en la línia estratègica 2.3 d'autoresponsabilitat del pacient i cuidador i foment de l'autocura, un nou projecte, el Programa Cuidador Expert Catalunya® adreçat als cuidadors de persones amb malalties cròniques. Aquest Programa s'inicia arrel de copsar i valorar la necessitat de donar suport i resposta a les persones que cuiden d'altres i que pel problema de salut que pateixen o no es poden valdre per si mateixos o necessiten l'ajuda d'un cuidador com és el cas de persones amb malalties cròniques complexes, demències, trastorns mentals severos o nens amb una malaltia crònica.

Definim com a **cuidador expert** aquella persona que te cura d'una altra amb una malaltia crònica amb necessitats d'atenció complexa i que es capaç de responsabilitzar-se'n i tenir-ne autocura, i adquirir habilitats que li ajudin a gestionar l'impacta físic, emocional i social del fet de cuidar, millorant així la seva qualitat de vida i la de la persona que cuida.

El Programa té com a finalitat mitjançant l'intercanvi de coneixements i experiències del cuidador expert amb la resta de cuidadors promoure canvi d'hàbits que millorin la seva qualitat de vida i la convivència amb la persona a la que cuida.

Per donar acompliment a la finalitat del Programa Cuidador Expert Catalunya®, i millorar així la qualitat de vida dels cuidadors que hi participen, han estat fixats sis **objectius específics** que són:

- Donar suport als cuidadors en el maneig i en tenir cura del seu familiar.
- Millorar l'eficàcia dels cuidadors en la seva autocura i en la cura del seu familiar.
- Aprendre a identificar el grau de sobrecàrrega per part del cuidador.
- Incidir en aspectes de la salut del cuidador relacionats amb el fet de cuidar.

El cuidador expert es tria entre el grup de cuidadors de persones amb malalties cròniques i necessitat d'atenció complexa, i ha de complir criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura i absència de discapacitats psicofísiques. Així mateix, es valoren les seves capacitats d'empatia, interès per ajudar, motivació i habilitats comunicatives. Aquesta valoració es du a terme mitjançant una entrevista estructurada, seguida d'un qüestionari dissenyat per a la valoració de perfils personals, coneixements sobre el fet de cuidar, habilitats en el seu maneig i capacitat d'abordatge.

La **formació inicial** del cuidador expert la realitzen els professionals sanitaris del propi equip d'atenció primària, que actuaran després com a observadors. El Programa Cuidador Expert Catalunya® consta de 9 sessions d'una hora i trenta minuts de durada, al llarg d'uns dos mesos i mig. Les sessions inclouen una part teòrica i una altra de pràctica. El nombre de participants s'ha limitat a 10-12, amb la finalitat de garantir una comunicació fluida i efectiva entre els participants del grup.

Un dels aspectes nuclears i diferenciadors d'aquest model és el fet que el cuidador expert conductor de les sessions viu en primera persona el fet de cuidar, la qual cosa el col·loca en una posició de privilegi per parlar a altres persones que estan vivint les mateixes experiències.

Durant les sessions, el professional sanitari (metge, infermera o treballador social) passa a desenvolupar un paper d'observador, que pot actuar com a reconductor de la sessió només en el cas que sigui necessari.

Pel desenvolupament del Programa s'ha elaborat una guia metodològica i un material educatiu específics. A partir d'uns continguts comuns s'han dissenyat 3 troncs específics adreçats a cuidadors de persones amb malalties cròniques complexes, cuidadors de persones amb demència o trastorn mental sever i pares de nens amb malalties cròniques. En la seva elaboració han participat professionals sanitaris experts de les diferents disciplines implicades. Aquest material ha estat revisat per cuidadors a fi d'assegurar que els continguts i el llenguatge utilitzat és l'adient per a les persones a les que va adreçat. En l'actualitat i un cop validat el material, s'estan realitzant les proves pilots dels diferents processos identificats per tal de testar-ne els continguts. Posteriorment, el grup d'autors revisarà tot el procés a fi de desenvolupar el format definitiu de la intervenció.

El **procés d'implementació** en un equip assistencial consta de les següents etapes:

- Presentació del Programa Cuidador Expert Catalunya® als professionals.
- Cribratge dels possibles cuidadors participants.
- Formació dels professionals que actuaran d'observadors.
- Cribratge i Selecció del cuidador expert.
- Formació en continguts teòrics i metodologia al cuidador expert per part dels observadors.
- Selecció dels cuidadors participants en el grup.
- Sessió informativa de presentació del Programa als cuidadors identificats.
- Constitució del grup de cuidadors.
- Inici de les sessions.

El **procés d'avaluació** del Programa Cuidador Expert Catalunya® consta de dues etapes. La primera és la que es fa al començament de les sessions de grup i, també, a la seva finalització. La segona es fa als 6 i 12 mesos després d'acabar l'activitat del grup, a fi d'observar el manteniment dels avenços obtinguts tenint en compte que, després de la finalització de les sessions, no s'han fet noves intervencions de grup.

En ambdues etapes l'avaluació és quantitativa i qualitativa i es valoraran els següents aspectes:

- Coneixements.
- Grau d'autocura.
- Percepció de qualitat de vida.
- Compliment terapèutic.
- Satisfacció dels participants en el grup.
- Utilització de serveis del cuidador i la persona cuidada.

Tenint en compte els bons resultats obtinguts amb la posada en marxa del Programa Pacient Expert Catalunya® i els beneficis de l'aprenentatge entre iguals, a mode de conclusió desde la direcció del Programa s'observen les expectatives generades en el desplegament del **Programa Cuidador Expert Catalunya®**, com a instrument útil per millorar l'autocura i la qualitat de vida tant dels cuidadors com de les persones a les que cuiden, promovent les habilitats i capacitats dels propis cuidadors.

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

CONFERÈNCIA CLOENDA



Relaciones de cuidado y capital social: una
mirada desde la innovación sociosanitaria

Fernando Fantova
Consultor social

RELACIONES DE CUIDADO Y CAPITAL SOCIAL: UNA MIRADA DESDE LA INNOVACIÓN SOCIOSANITARIA

Los seres humanos nacemos muy vulnerables y sólo podemos sobrevivir y desarrollar nuestras potencialidades como personas en la medida en que somos cuidados por otros seres humanos. Hablamos de cuidado, normalmente, cuando las limitaciones funcionales de una persona (cuidada) requieren que otra (cuidadora) se responsabilice de forma relativamente importante o intensa de la satisfacción de sus necesidades más básicas. El cuidado es una forma de relación fundamental o una dimensión básica dentro de las relaciones interpersonales.

Cuando unos seres humanos *traen* a otro al mundo se genera con él un vínculo que, incluso antes del propio nacimiento, entraña responsabilidades familiares y, específicamente, una relación de cuidado. Es tal la vulnerabilidad de la criatura que ha venido al mundo y tal el cuidado que quienes la han concebido sienten, normalmente, que deben proporcionarle, que cabe identificar un universal antropológico respecto a que ese vínculo y esa relación se producen en clave, fundamentalmente, de *gratuidad*, de *don*, es decir, que los progenitores brindan ese apoyo o ayuda (que, al menos inicialmente, es cuidado) voluntariamente, sin verse obligados externamente y sin tener seguridad de que se recibirá algo a cambio (aunque es razonable una expectativa de reciprocidad). Esa relación de cuidado, en condiciones normales, está atravesada de emociones, sentimientos o afectos que solemos resumir y expresar hablando de apego, confianza y, en definitiva, amor.

Antes o a partir de esa inicial asimetría y gratuidad propia de la relación entre personas con vínculos familiares y, en general, comunitarios, las relaciones primarias podrán evolucionar hacia (o venir desde) situaciones más simétricas (en capacidades y necesidades de las partes) en las que se esperaría una cierta reciprocidad, que no debiera ser confundida con el intercambio (propio de la esfera del mercado). Cuando Carol Gilligan reivindica la experiencia, la lógica y la ética del cuidado (mucho más presente, históricamente, en las mujeres que en los varones) como una propuesta moral y vital aplicable más allá de las estrictas relaciones de cuidado (y, socialmente, complementaria de la ética de la justicia) nos sugiere que esa experiencia, esa lógica y esa ética puede permear relaciones que no sean estrictamente de cuidado y ello sería de aplicación, por razones de proximidad y continuidad, al conjunto de relaciones familiares y comunitarias. Lógicamente, la diversidad de estructuras y valores de las familias y comunidades y de las personas conducirá a unas u otras manifestaciones de esa reciprocidad y determinará, por ejemplo, en qué medida y de qué manera las personas se sienten llamadas u orientadas al cuidado de su pareja, un progenitor u otros miembros de su familia o de su comunidad en situación de dependencia funcional (con independencia de que dicha dependencia funcional aconseje también el concurso, en mayor o menor medida, de otros agentes de cuidado, en su caso profesionales).

Las relaciones familiares junto a otras comunitarias componen el conjunto de las llamadas *relaciones primarias*, por oposición a las propias de la socialización secundaria, que se realiza en el contacto de la persona con otras organizaciones e instituciones a las que accede cronológicamente después de socializarse en la familia (como la escuela, la asociación o la empresa). No parece cuadrar bien a las relaciones comunitarias el adjetivo de *informales*, puesto que en buena medida—sobre todo en el caso de las familiares— se trata de relaciones formalizadas, institucionalizadas y reguladas por leyes y otras normas (aunque no necesariamente jurídicas). La familia es el espacio primario en el que solemos experimentar y aprender en primera instancia lo que son las relaciones entre varones y mujeres y entre generaciones.

En cuanto al papel de las redes primarias no familiares en los cuidados, haremos referencia a Serge Guérin, que es una de las personas que desde las ciencias sociales y el activismo cívico está contribuyendo de forma significativa a la visibilidad y reconocimiento de las personas cuidadoras en Francia. Es interesante señalar que, dentro de las personas cuidadoras no profesionales (unos 3,5 millones en Francia), un 18% no tiene vínculos biológicos o civiles con las personas a las que cuidan. Cabe suponer que el dato no será muy diferente en España. No es despreciable, por tanto, el aporte de las redes comunitarias no familiares en materia de cuidado. Serge Guérin habla de la revolución silenciosa de los cuidados, revolución silenciosa llevada a cabo en buena medida por personas mayores que cuidan en la comunidad y con niveles relativamente altos de satisfacción.

Si entendemos el *capital social* como un conjunto de vínculos o relaciones, cabría referirse al *apoyo social* (o la ayuda, la solidaridad) como una parte o dimensión de ese conjunto de vínculos y relaciones y al *cuidado* o los *cuidados* como una parte o dimensión de los apoyos. Serían tres muñecas rusas: relaciones, apoyos, cuidados. Entendemos que, en principio, la esfera comunitaria, la esfera de las relaciones primarias, sería el mundo en el que rige la lógica de la reciprocidad y aquél al que corresponden los bienes relacionales, según este cuadro:

Esfera	Bienes	Lógica
Comunidad	Relacionales	Reciprocidad
Estado	Públicos	Derecho
Mercado	Privados	Intercambio
Iniciativa social	Comunes	Solidaridad

También conviene señalar en este momento que, si bien hemos hablado de un universal antropológico que proyecta a las personas hacia el cuidado y el apoyo familiar y comunitario y del valor e impacto que tiene para la calidad de vida el capital social (y esta parte o dimensión en particular), no debemos olvidar que con el capital social pasa como con el colesterol, que hay del bueno y del malo. Hay bienes relacionales y hay males relacionales. Una cosa es decir que el capital relacional familiar y comunitario es, en principio, un factor y promotor de la calidad de vida de las personas y otra cosa es desconocer los fenómenos de maltrato intrafamiliar, control punitivo, identificación excluyente u otros que se pueden dar (y se dan muchas veces) en el seno de las relaciones familiares y comunitarias realmente existentes.

Por otro lado, adoptando el concepto de colonización que utiliza Jürgen Habermas, cabría decir que cada esfera o ámbito de acción y relación entre las personas tiene sentido en y por el valor añadido que aporta y se pervierte y pervierte la vida social en la medida en que su lógica coloniza el espacio que no le corresponde. Es de sentido común y esperable que un padre se interese más por lo que le pasa a su hija que por lo que le pase a María Martínez (a quién no conoce). Lo que no es de recibo es que si su hija y María Martínez se presentan a una oposición pública, él haga algo, desde dentro de la Administración, para beneficiar a su hija. En este sentido se ha hablado del familismo amoral.

Lógicamente, en lo tocante a los cuidados o a otros apoyos (en lo tocante a la educación, por poner otro ejemplo), las personas necesitamos, también, atención formalizada o profesional (gestionada por la esfera pública, por la privada o por la iniciativa social), pero ha de entenderse que no se trata del mismo *producto* con dos *proveedores* diferentes, sino de diferentes procesos y efectos: hay aspectos o dimensiones del cuidado (o, en general, de los apoyos) que sólo pueden ser fruto de relaciones familiares o comunitarias, del mismo modo que hay aspectos o dimensiones del cuidado (o apoyos) que sólo pueden ser obra de profesionales en el marco de relaciones formalizadas. No hay *equivalencia funcional* entre las diferentes esferas implicadas en nuestro bienestar. Si me da de comer mi madre o un auxiliar domiciliario no habrá posiblemente mucha diferencia en términos de nutrición, pero ambos acontecimientos son radicalmente diferentes, si los tomamos globalmente.

Nos parece especialmente relevante comprender la dinámica mediante la cual en la evolución histórica de las sociedades y las culturas se van produciendo los procesos de formalización, profesionalización e institucionalización de lo que llamamos cuidado (similar a los procesos de formalización, profesionalización e institucionalización de otras actividades como la educación, la curación o el alojamiento). Estaríamos hablando de los procesos

mediante los cuales una actividad que se ejercía únicamente en o desde las redes, bagajes y relaciones familiares y comunitarias (también llamadas naturales o primarias) pasa a realizarse (o pasa a realizarse *también*) de forma organizada, remunerada, basada (directa o indirectamente) en el conocimiento científico y técnico.

En primer lugar, parece relevante señalar que el surgimiento de cuidados formalizados, profesionalizados e institucionalizados no hace desaparecer los cuidados familiares y comunitarios. Éstos tampoco permanecen invariables, sino que se producen interrelaciones (que pueden ser de diverso tipo) entre el cuidado primario y el profesionalizado. Interrelaciones en clave de diferenciación recíproca e influencia mutua. El cuidado profesional aparece porque resulta necesario en muchos casos y puede hacer una aportación valiosa para la satisfacción de las necesidades y la calidad de vida de muchas personas, pero, hasta cierto punto, en diversos sentidos y para lo que toca a determinados valores, no puede sustituir al cuidado familiar y comunitario (lo mismo pasaría, por ejemplo, con la educación). No habría, por tanto, un juego de suma cero entre cuidado familiar y profesional sino una multiplicación de la capacidad instalada y del valor agregado compartido para hacer frente a la complejidad.

Hoy y aquí, se puede observar, a la vez, la existencia de importantes obstáculos culturales y de otros tipos para la profesionalización de los cuidados y la destrucción de una cultura del cuidado familiar y comunitario que se produce en un contexto de incorporación de las mujeres al empleo remunerado (o a su expectativa) sin una adecuada reorganización familiar, laboral y social y, en todo caso, con una limitada incorporación de los varones al ejercicio de los cuidados familiares y comunitarios. Esto está afectando a la crianza y educación de hijas e hijos y, más todavía, al cuidado y atención a otras personas con limitaciones funcionales.

En segundo lugar, parece relevante señalar que, en el proceso de profesionalización de los cuidados, éstos pasan a ser realizados por profesionales y organizaciones que se encuadran en determinados sectores de actividad (y, en su caso, en determinados sistemas públicos de servicios). Así, habrá cuidados que se proporcionarían desde el sector (y el sistema) sanitario. Otros desde el sector de la hostelería. Otros desde el sector del servicio doméstico. Sin embargo, entiendo que es el sector (y el sistema) de los servicios sociales el sector (y sistema) de referencia en el que fijarnos prioritariamente para hablar, hoy y aquí, de la profesionalización del cuidado.

Es más, el proceso de profesionalización de los cuidados y el proceso de reconfiguración de los servicios sociales como servicios potencialmente interesantes para toda la población (y, por tanto, potencialmente universalizables) son procesos que se alimentan y dinamizan mutuamente (o que, por el contrario, cuando no avanzan, se lastran o cortocircuitan mutuamente). Nos hemos atrevido a proponer un concepto de interacción humana para intentar explicar cuál es el bien que protegen y promueven los servicios sociales, es decir, para qué nos sirven los servicios sociales. Y lo que decimos es que, del mismo modo que los servicios sanitarios se ocupan de nuestro estado de salud, los servicios sociales se ocupan de nuestro estado de interacción, definida específicamente como autonomía funcional (capacidad interdependiente para el desenvolvimiento cotidiano) e integración relacional (vinculación familiar y comunitaria en clave de reciprocidad). Ese estado o proceso que denominamos interacción es, por tanto, relación familiar y comunitaria y tiene, desde luego, un componente de cuidado en muchos momentos.

Aplicado al caso de los servicios sociales (y si entendemos que la finalidad de éstos es la protección y promoción de la autonomía funcional y la integración relacional), los cuidados profesionales que se proporcionen desde dicho ámbito deberán incardinarse en procesos y estrategias de intervención orientadas a potenciar en lo posible la capacidad de autocuidado de las personas y el cuidado familiar y comunitario. No estamos hablando, por tanto, de una (por otra parte imposible) sustitución sino de una (deseable) complementación y sinergia. Siempre, desde luego, respetando la dignidad humana, la autonomía moral, la libertad de elección y la legítima diversidad de modelos familiares y comunitarios por los que pueden optar las personas.

Desde el concepto de servicios sociales que estamos planteando, la protección y promoción del autocuidado (en general de la autonomía funcional) y de los cuidados recíprocos en la esfera familiar y comunitaria (en general de la integración relacional) constituyen la finalidad de los servicios sociales. Finalidad a la que, por otra parte, el resto de servicios y políticas pueden coadyuvar en la medida en que apliquen un enfoque comunitario. Desde esta perspectiva, los cuidados (y en general apoyos) profesionales buscarán siempre, tanto como sea posible, aumentar la capacidad y disponibilidad de las personas para cuidar

y apoyar en el seno de relaciones familiares y comunitarias.

El control de la natalidad y el avance en la conciencia de la igualdad entre mujeres y hombres lleva al cuestionamiento de la tradicional división sexual del trabajo. Va desapareciendo, cada vez en más países, el predominio de la familia nuclear tradicional de carácter patriarcal y se diversifican los tipos de familia y los modos de convivencia. Por otra parte, nos encontramos ante la prolongación de la esperanza de vida y el aumento de las situaciones de limitación funcional y necesidad de apoyo. A la confluencia de estos fenómenos y a sus consecuencias podemos llamarla “crisis de los cuidados”. Tomar conciencia de la crisis de los cuidados es darnos cuenta de hasta qué punto el sistema clásico de bienestar (y su correspondiente modelo social) había dado por descontados mecanismos fundamentales para la sostenibilidad de la vida, para la reproducción de la vida, para la calidad de vida, para la vida buena, para el mundo de la vida de las personas. En buena medida habían pasado desapercibidos, habían sido invisibles para la economía, las ciencias sociales o la política una serie de fenómenos. Se ha denominado *biopolítica* a esta aparición o reaparición en la arena pública y en la agenda política de estas cuestiones (*issues*). Al respecto, en muchas ocasiones ha recuperado Imanol Zubero la reflexión de Herbert Marcuse sobre la rebelión del instinto de vida contra el instinto de muerte socialmente organizado.

En este contexto emergen con fuerza preocupaciones y propuestas relacionadas con la gestión flexible de las actividades diversas a lo largo del ciclo de vida de las personas y las relaciones intergeneracionales; la conciliación de la vida personal, familiar y laboral y los horarios para la vida cotidiana, la calidad ambiental de la vida urbana; o la igualdad entre mujeres y hombres y, en general, entre las diversas categorías o clases de personas. La agenda política y social clásica centrada en disputas sobre recursos económicos entre clases sociales se ve aumentada y reconfigurada con nuevos asuntos y análisis.

Esta crisis de los cuidados y los fenómenos relacionados con ella (como los cambios en la pirámide demográfica y el perfil de morbilidad y funcionalidad y las transformaciones cambios en la dinámica y estructura de las familias y en la división sexual del trabajo) no pueden ser leídos sólo ni principalmente como tractores (*drivers*) de un aumento del gasto social dentro de un sistema de bienestar dado sino que, más bien, suponen un reto sistémico a los modelos y sistemas de bienestar y a nuestro modo de vida y modelo de sociedad; un reto sistémico que, obviamente, resulta complejo afrontar. Sea como fuere, una de las claves de respuesta podría tener que ver con repensar conjunta y sinérgicamente importantes elementos de la política sanitaria, de la política de servicios sociales y de la política de vivienda a la luz, en buena medida, del enfoque comunitario. Se trataría, en principio, de impulsar simultánea y sinérgicamente los siguientes cursos de acción:

- Una transformación de la sanidad que le permita hacer frente mejor al reto de la cronicidad y la haga menos vulnerable a los procesos (o elementos tractores) de la excesiva o inadecuada medicalización, tecnificación y corporativización.
- Un desarrollo del sistema público de servicios sociales que lo configure como pilar de envergadura y reconocimiento equiparable al que tienen la educación o la sanidad.
- Una reorientación de la política de vivienda que confiera más peso a la rehabilitación, la accesibilidad, el alquiler y los espacios y servicios y procesos comunes y compartidos.

Hablamos de innovación sociosanitaria porque entendemos que la preocupación por las expectativas y demandas dirigidas en nuestro entorno hacia la asistencia sanitaria pública y, en todo caso, los poderosos propulsores del aumento del gasto sanitario público pueden constituir una de las motivaciones que dinamice o impulse experiencias, estudios y propuestas innovadoras que se construyen y desarrollan mejor en la medida en que incluyan en la ecuación tanto a la sanidad como a los servicios sociales. En este momento hay necesidades y demandas (que habría que describir y cuantificar con rigor y precisión) que corresponderían a los servicios sociales, y que, al no obtener respuesta en ellos (por su notablemente menor desarrollo y penetración), se travisten como demandas sanitarias o, finalmente, se acaban convirtiendo en necesidades sanitarias. No se está proponiendo una grosera operación de *rebautizar camas* sanitarias como camas de servicios sociales para ahorrar dinero sino todo un proceso de investigación, desarrollo e innovación y, asimismo, de dialogo, debate y deliberación que conduzca a un nuevo equilibrio y colaboración entre dos pilares del bienestar (sanidad y servicios sociales) alrededor del creciente número de personas que presentan necesidades sociosanitarias.

El desarrollo y fortalecimiento de los servicios sociales como nuevo pilar del sistema de bienestar ofrece oportunidades que tienen que ver con la incorporación de las cuatro perspectivas transversales que proponemos (igualdad y atención a la diversidad, familiar, comunitaria y de fomento de la iniciativa social). En la medida en que se incorporen estos enfoques transversales, puede haber procesos de innovación en los objetivos, la operativa, la articulación u otros elementos de la política sectorial de servicios sociales y, por extensión, del conjunto de la política social. Las cuatro perspectivas transversales, en la medida en que potencian la responsabilidad y la participación de diversos agentes (el individuo, la familia, la comunidad, la iniciativa social) debieran, además, contribuir a la sostenibilidad (económica, política y social) de los servicios sociales y de la política social en general.

En todo caso, somos conscientes de que estamos proponiendo una cierta reconceptualización de los servicios sociales y de uno de sus futuros posibles, apoyándonos en una parte de su historia y potenciando algunas de sus capacidades y recursos. Es grande la potencialidad de los servicios sociales para incidir de varias formas sinérgicas en la vida comunitaria (protegiendo y promoviendo autonomía e integración, mejorando la calidad de vida de las personas, estimulando las relaciones primarias, creando empleo de proximidad y optimizando el uso de los recursos y capacidades de las personas y las familias). Sin embargo, esa potencialidad está en buena medida por demostrarse y necesitará de tiempos largos y procesos complejos para ir generando nuevas seguridades con las que contemos las personas a la hora de planificar nuestros futuros personales.

La innovación en la política de vivienda sería, posiblemente, el complemento necesario en esta operación. Frente a una extensión de un determinado tipo de servicios sociales (especialmente servicios sociales residenciales de tamaño grande para colectivos homogéneos) percibido como insatisfactorio e ineficiente por la población y la comunidad científica (mientras las viviendas propiedad de las personas usuarias de esos cuidados de larga duración permanecen vacías e improductivas), procede diseñar, experimentar, rediseñar y promover diferentes alternativas de dar respuesta a las necesidades de alojamiento combinables con diferentes servicios sanitarios y sociales domiciliarios, comunitarios y virtuales. En nuestro análisis de la política de vivienda hemos identificado actividades en las que podría estar indicado desinvertir (orientadas a incentivar la compra de vivienda por parte de personas no especialmente vulnerables) y orientaciones bastante compartidas por la comunidad científica y bastante presentes en el análisis comparado con otros países, en torno a conceptos como rehabilitación, alquiler, accesibilidad, sostenibilidad ecológica y bienes comunes.

Todo este planteamiento estratégico de innovación sociosanitaria, reforma sanitaria, despegue de los servicios sociales y diversificación comunitaria de la vivienda y convivencia, que tiene sentido desde diversos consensos internacionales basados en evidencia, debe ser acompañado y, en su caso, corregido por una agenda de investigación y experimentación y una dinámica de debate y aceptación social. Identificamos posibles sinergias de interés, pero estas han de verificarse en experiencias piloto que luego puedan ser escalables y, finalmente, inspirar reformas de más largo alcance.

En este triángulo estratégico las disciplinas y profesiones de la intervención social (como el trabajo social, la educación y pedagogía social o la psicología de la intervención social) que se hace en los servicios sociales se ven retadas por áreas de conocimiento y acción más maduras y consolidadas (como la medicina o la arquitectura) a la hora de aportar un evidente valor añadido personalizado, relacional y basado en el diagnóstico y la prescripción que sea cada vez más reconocible y apreciable por parte del conjunto de la ciudadanía.

A la vez las ciencias y profesiones más institucionalizadas reciben el reto de la aplicación de un enfoque dialógico y comunitario que potencie la autonomía y la autogestión de todas las personas.

La innovación sociosanitaria y transformación del conjunto de las políticas sociales universalista, integral y comunitaria que estamos proponiendo se orienta a la transformación de nuestro modelo social al servicio de la sostenibilidad de la vida, una sostenibilidad ecológica y relacional –así como económica y política– que debe reconocer el valor incalculable del cuidado y ponerlo en el centro de la vida social, como el tesoro de capital social que es, lleno de bienes relacionales que podemos destruir, ya que, al hacerlo, desfiguramos nuestro rostro humano, perdemos nuestra identidad.

[Éste texto se ha compuesto reelaborando y combinando fragmentos de otros, a los que remitimos para encontrar más desarrollo y referencias:

FANTOVA, Fernando (2014): *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructura y propuestas*. Madrid, CCS.

Factores clave y buenas prácticas en innovación sociosanitaria

http://fantova.net/?wpfb_dl=246

Políticas públicas y profesionalización de cuidados

http://fantova.net/?wpfb_dl=247

Relaciones familiares y comunitarias (primarias) como parte del capital social (con especial referencia a los cuidados)

http://fantova.net/?wpfb_dl=292

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI



CONCLUSIONS

Olalla Montón i Esther Limón

Conferència Inaugural

L'atenció integral i centrada en les persones (Sr. Ledesma)

- PIAISS està adreçat a tota la població i només cronicitat
- L'atenció ha d'estar adreçada a respondre a necessitats de les persones
- Els elements de canvi del model són
- Canvis a les relacions entre professionals i entre professionals i persones
- Atenció centrada en la persona
- Valoració integral i implementació d'un pla d'intervenció
- Referent/gestió de cas per atendre la complexitat

Primera Taula

“Una mirada sobre la realitat del cuidar”

Risc de maltractaments en ancians dependents per part del cuidador informal (Dra. Pujol)

L'experiència de cuidar comporta canvis a nivell social i conseqüències sobre la salut psíquica i física dels cuidadors informals. Aquests efectes negatius per a la salut dels mateixos, així com les càrrega de temps, dificultats de les cures i dependència de la persona que cuiden, poden influir a l'aparició de factors de risc de maltractament.

L'estudi descriptiu presentat a la jornada per l'Enriqueta Pujol és un estudi ecologista on s'estudia l'efecte del rol de cuidar en la salut de les cuidadores i la seva relació amb el risc de maltractament a les persones cuidades.

Les conclusions de l'estudi són:

- La majoria de les cuidadores informals són dones, majors de 60 anys, les quals dediquen unes 18 hores al dia a cuidar.
- Més de la meitat de les cuidadores perceben la seva salut com regular o dolenta, amb aparició de trastorns de l'estat d'ànim i sobrecàrrega.
- El risc de maltractament per part de les cuidadores és del 33% i es relaciona menor percepció d'aspectes positius del cuidar, l'ansietat i la sobrecàrrega de les conductes agressives de la persona cuidada

Es va parlar també de la posició privilegiada de l'Atenció Primària per arribar a detectar i atendre les necessitats dels cuidadors i treballar en la prevenció de situacions de risc de maltractaments.

Primera Taula

“Una mirada sobre la realitat del cuidar”

L'experiència del cuidar, una trajectòria vital (Sra. Candelas)

L'experiència en primera persona de la Maria Candelas com cuidadora familiar del seu marit malalt d'Alzheimer ha estat un altre element clau de la jornada, on ens ha fet reflexionar i recordar a tots els professionals la necessitat de l'acompanyament i suport al cuidador que dia a dia ofereix el seu temps i esforç a tenir cura de la persona que tenen al seu costat i que els necessita. Va agrair també l'atenció rebuda per parts dels professionals de l'atenció primària que la van acompanyar en el seu procés i la importància que han tingut per ella en moments de major vulnerabilitat.

La Maria va exposar:

- la necessitat d'un acompanyament professional i humà, puntualitzant sobretot en el moment del diagnòstic, així com la necessitat de rebre per part d'aquests, ajuda moral i recolzament per canalitzar les emocions del cuidador durant tot el procés.
- La necessitat de formar al cuidador, capacitant-lo i oferint-li eines per enfrontar-se al dia a dia i per comprendre que té dues vides que cuidar, és a dir, que s'ha de cuidar per poder cuidar..
- Necessitat de centrar-se més en les necessitats del cuidador i de la persona dependent i no tant en el problema. Escoltar què necessiten i afavorir la continuïtat en el seu entorn més pròxim.

Segona Taula

“Cuidem el cuidador: Sumem esforços”

Presentació Model Català de Planificació de Decisions Anticipades (Sra. Lasmarias)

La PDA es un mètode de treball, que pretén afavorir la comunicació entre els professionals i les persones que atenen, donant resposta al que realment necessiten

Ens podem fer preguntes com ara: Com podem saber què volen? Com podem ajudar-los? I com podrem fer-ho quan nosaltres no puguem decidir?

La PDA promou l'autonomia, des del respecte, als desitjos, valors i preferències de les persones. Ens ajuda a construir un pla d'intervenció en funció de les necessitats i el que nosaltres, els professionals, podem oferir com a sistema. Ho hem de fer planificant l'atenció i donant suport al pacient i al seu entorn.

La PDA té efectes beneficiosos, tot i que no està exempta de dificultats

Presentació de Xarxa de suport (Sra. Jubert)

La xarxa posa en valor l'oportunitat que suposa l'acord ciutadà per Barcelona inclusiva. I es va crear a l'empara de la xarxa pel Suport a les famílies cuidadores

Entre les taques dutes a terme, han aconseguit que es visualitzi i es posi en valora la realitat de les famílies cuidadores, defensen el dret de les famílies a cuidar i promouen la implicació dels professionals (entre d'altres coses han elaborat el document: “I vostè, com està”. Una de les principals aportacions d'aquest document s la descripció i validació de les etapes en la trajectòria del “tenir cura”, oferint dades que les descriuen i donant orientacions als professionals per a poder fer un suport adequat

Segona Taula

“Cuidem el cuidador: Sumem esforços”

Presentació del projecte “cuidador expert demències” (Sra. González)

El projecte “cuidador expert” va ser presentat en societat a la nostra jornada. Es una activitat complementària a les que ja es fan des de Salut en suport dels cuidadors. La seva orientació bàsica és transmetre la vivència, entre iguals, del que s’ha de fer per no claudicar. El seu valor principal és que els cuidadors troben que “el seu mirall és algú com ells”. Treballaran diferents branques: cuidadors de pacients amb demència, cuidadors de pacients en fase de malaltia avançada (MACA), cuidadors de pacients amb trastorn mental sever i pares de nens amb processos crònics.

Els seus objectius: millorar la qualitat de vida apercibuda pels cuidadors, millorar l’eficàcia dels cuidadors en la seva autocura i en la cura del seu familiar, incidir en aspectes de salut del cuidador relacionats amb el fet de cuidar.

Conferència Cloenda

Relaciones de cuidado y capital social: una mirada desde la innovacion sociosanitaria (Sr. Fantova)

Fernando Fantova, consultor social, ens va fer una proximitat a la situació actual i una reflexió sobre la importància del capital social a la nostra societat, entés com un conjunt de vincles i relacions, recolzament social i cures en sentit ampli, el qual s'ha de reconèixer el valor incalculable que té i la necessitat de situar-lo en el centre de la vida social, com el tresor de capital social que és. Així mateix, també va exposar un plantejament estratègic d'innovació sociosanitària que inclou la reforma sanitària, promoció dels serveis socials i diversificació comunitària de la vivenda i convivència, al servei de la sostenibilitat de la vida,

Va parlar de la necessitat del reconeixement mutu entre els serveis sanitaris i els serveis socials, i de com aquests últims han de tenir present i treballar per la protecció i promoció de l'autonomia funcional i integració relacional.

Les cures professionals que es proporcionin des dels serveis socials han d'estar orientades a potenciar en la mesura, la capacitat d'autocures de les persones i el cuidador familiar (empoderament del cuidador).

Va emfatitzar en la presa de consciència de la "crisis de les cures" i de la necessitat d'un canvi estratègic, mitjançant un procés d'investigació, de desenvolupament i innovació que ens condueixi a un nou paradigma, a un nou equilibri i col.laboració entre els dos pilars del benestar com són la sanitat i els serveis socials.

Un repte de reinvençió d'atenció simètrica dels dos sistemes cap a una acció de transformació de:

- La sanitat, entesa com per fer front al repte de la cronicitat i menys vulnerable als processos de medicalització, tecnificació i corporativització i una reconceptualització.
- I potenciació dels serveis socials que enfoquin la mirada cap a la igualtat i atenció a la diversitat, familiar, comunitària i de foment de la iniciativa social.

EL CUIDADOR: EIX DEL MODEL D'ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA AL DOMICILI

Album Fotogràfic





