



Estudios e Investigaciones

AYUDAS INSTITUCIONALES A LA DEPENDENCIA: LOS MOTIVOS DE UNA ELECCIÓN Y SUS CONSECUENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA Y SALUD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

Equipo investigador dirigido por: Rosa Casado Mejía

- M^a Jesús Albar Marín
- Margarita Álvarez Tello
- M^a Teresa Brea Ruiz
- Juana Cortés Gallego
- Pilar Crespo Serván
- Concepción Germán Bes
- Fátima León Larios
- Begoña López López
- Cristina Ramírez Zambrana
- Esperanza Ruiz Arias
- Dolores Torres Enamorado

Universidad de Sevilla

NIPO: 685-14-025-6

Exp. 224/10

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

AYUDAS INSTITUCIONALES A LA DEPENDENCIA: LOS MOTIVOS DE UNA ELECCIÓN Y SUS CONSECUENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA Y SALUD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

Subvenciones destinadas a la realización de investigaciones relacionadas con los estudios de las mujeres y del género, para el año 2010. Expediente 224/10

A. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

1. TÍTULO:

Ayudas institucionales a la dependencia: Los motivos de una elección y sus consecuencias en la calidad de vida y salud de las personas cuidadoras familiares

2. AUTORAS:

Rosa Casado Mejía*
Investigadora Principal. Coordinadora

M^a Jesús Albar Marín*
Margarita Álvarez Tello**
M^a Teresa Brea Ruiz**
Juana Cortés Gallego**
Pilar Crespo Serván**
Concepción Germán Bes***
Fátima León Larios*
Begoña López López**
Cristina Ramírez Zambrana*
Esperanza Ruiz Arias*
Dolores Torres Enamorado*

* Departamento de Enfermería. Universidad de Sevilla

** Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla

*** Departamento de Enfermería y Fisioterapia. Universidad de Zaragoza

3. FECHA DE REALIZACIÓN

2010-2013

4. ÁREAS TEMÁTICAS

Salud
Familia

INDICE	Pág.
1. Introducción	6
2. Objetivos	13
2.1 Objetivos generales	13
2.2 Objetivos específicos	14
3. Metodología	14
3.1. Revisión bibliográfica	14
3.2. Fases del estudio	14
3.3 Unidad de observación	17
3.3.1 Selección de la muestra fase cuantitativa	17
3.3.2 Selección de la muestra fase cualitativa	18
3.4 Pilotaje del cuestionario:	19
3.5 Recogida de los datos	21
3.6 Análisis de la información	21
3.6.1 Análisis cuantitativo	21
3.6.2 Análisis cualitativo	21
3.7 Aspectos éticos	25
4. Resultados	26
4.1 Resultados descriptivos	26
4.1.1 Fase cuantitativa. Descripción de las muestra	26
4.1.1.1. Características sociodemográficas de las personas cuidadoras encuestadas	26
4.1.1.2. Características sociodemográficas de las personas cuidadas	27
4.1.2 Fase cualitativa	28
4.2 Características de la prestación de cuidados	32
4.3 Tipos de cuidados	33
4.4 Experiencia y formación	34

4.5 Resultados relacionados con las emociones	36
4.5.1. Emociones identificadas en las personas cuidadoras	37
4.5.2 Sentimiento de Culpa en las personas cuidadoras familiares	38
4.5.3 Análisis de las emociones en relación a distintos factores	41
4.5.3.1 Influencia del género	41
4.5.3.2. Influencia de la generación	43
4.5.3.3. Influencia tiempo de desempeño del rol del cuidador/a	45
4.5.3.4. Influencia del nivel socioeconómico	45
4.5.3.5. Influencia del apoyo familiar	46
4.5.3.6. Influencia de las estrategias de cuidados desarrolladas	47
4.6 La organización de los cuidados familiares: estrategias y apoyos	48
4.6.1. Formas en que se apoyan las familias para cubrir el cuidado	49
4.6.1.1. Carga sobre la persona cuidadora principal	49
4.6.1.2. Ayuda voluntariado	49
4.6.1.3. Ayuda privada	49
4.6.1.4 Ayuda familiar	50
4.6.1.5 Ayuda institucional	51
4.6.1.5.1. Unidad de Respiro Familiar	55
4.6.1.5.2. Unidad de Estancia Diurna	55
4.6.1.5.3. Servicio de Ayuda a Domicilio	56
4.6.1.5.4. Residencia	57
4.6.1.5.5. Prestación Económica	58
4.6.1.6. Atención desde el Sistema Sanitario Público	58
4.6.2. Estrategias de organización de los cuidados	59
4.6.2.1. Exclusiva: La asunción total de cuidados	59
4.6.2.2. Parcial: La gestión de cuidados en convivencia	60
4.6.2.3. Independiente: La gestión de cuidados en domicilios separados	60
4.6.3. Motivaciones para adoptar una estrategia de cuidados y elegir entre las distintas prestaciones.	61

4.7. Calidad de vida relacionada con la salud. Manifestaciones y factores determinantes	62
4.7.1 Calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras	62
4.7.2 Influencia del género en la calidad de vida relacionada con la salud	65
4.7.3 Influencia del nivel socioeconómico en la calidad de vida relacionada con la salud	68
4.7.4 Influencia de las medidas institucionales elegidas en la calidad de vida relacionada con la salud	72
4.7.5. Influencia de las estrategias adoptadas para los cuidados en la calidad de vida relacionada con la salud	76
4.7.6 Influencia del tiempo que llevan cuidando en la calidad de vida relacionada con la salud	80
4.7.7 Influencia de las relaciones familiares en la calidad de vida relacionada con la salud	80
4.7.8 Influencia de la formación e información en la salud	81
5. Conclusiones y prospectiva	82
6. Anexos	91
6.1. Anexo I Cuestionario personas cuidadoras familiares para pilotar	91
6.2. Anexo II. Cuestionario personas cuidadoras familiares definitivo	98
6.3. Guión para grupos de discusión	106
6.4. Guión para entrevistas en profundidad	107
6.5. Guión de observación	108
7. Bibliografía	109

1. Introducción teórica

Las sociedades occidentales actuales, entre las que se encuentra la española, están envejeciendo a ritmo creciente; la dinámica de la población sigue un modelo de baja mortalidad y fecundidad, que produce una tasa de crecimiento natural baja, un incremento de la proporción de personas mayores y una disminución de la de jóvenes, tendencia que se mantendrá en el futuro¹. Estos factores han convertido el envejecimiento de la sociedad en una cuestión de máximo interés social.

Ya en el 2000 las personas mayores de 65 años en España alcanzaban el 17% de toda la población. Según las proyecciones de población de Naciones Unidas a principios de milenio, España contará con un 35% de personas de 65 y más años para 2050².

La edad de las personas no es el único factor que determina la aparición de problemas de dependencia. Los estilos y formas de vida influyen poderosamente sobre la probabilidad de acabar perteneciendo al colectivo de personas ancianas dependientes. Por ello, en la medida en que las condiciones de vida previas a la vejez de las nuevas cohortes de ancianos y ancianas sean mejores, el porcentaje de personas mayores con problemas de dependencia puede ser menor que el actual³.

De acuerdo a los datos del Instituto Nacional de Estadística en 2005, en casi 1,6 millones de hogares viven ahora cerca de dos millones de españoles y españolas mayores de 65 años, cuyas condiciones encajan en la definición del Consejo de Europa sobre la dependencia de 1989: “estado en que se encuentran las personas que por razón de su falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de ayudas o de asistencias importantes para la realización de las actividades de la vida diaria”. Las enfermedades que más dependencia motivan no son fatales, sino que se cronifican. El incremento en el número de personas mayores origina necesidades acrecentadas de servicios y bienes relacionados con la salud y con los sistemas de protección social, así como necesidades de cuidados de larga duración^{4,5}.

Según la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS) el 20% del gasto sanitario se emplea en atender a personas en el último año de su vida, pero recientes estudios apuntan a que los costes de aquellas personas que mueren a partir de los 80 años no alcanzan el 80% de los gastos de aquellas que mueren entre 65 y 79 años⁶. Las personas mayores dependientes suelen necesitar de la asistencia sanitaria con una frecuencia muy superior a la del resto de la población.

Los cuidados de larga duración serían, en un sentido amplio, todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el propósito de que las personas mayores dependientes puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible acorde con sus preferencias individuales, con el máximo grado posible de autonomía, participación, realización personal y dignidad humana.

Estudios españoles, como el de M^a Ángeles Durán cifran en sólo un 12% el tiempo que se dedica a atender una enfermedad de algún miembro del hogar suministrado por los servicios sanitarios, mientras que el 88% restante lo prestaban las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana⁷, constituyendo para las administraciones una verdadera ventaja el que personas dependientes en el cuidado de su salud permanezcan en sus propios hogares, pues la solución a sus necesidades estaba y sigue estando, en manos de la comunidad y no del sistema formal de salud⁸.

Es muy importante tener en cuenta que la mayor parte de personas que necesitan esta ayuda por motivos de dependencia, incluso en países donde existe mucha provisión de servicios, como por ejemplo Suecia, la reciben principalmente de su familia. La contabilización de los costes invisibles o de los intangibles no es sólo una innovación técnica, sino ideológica, porque desvela mecanismos sociales de distribución y adscripción estructural de las cargas colectivas⁷.

El llamado “cuidado informal” se define como “un sistema informal de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas y constituye un verdadero sistema oculto de cuidados”, “constituyen sólo la punta de un iceberg en el que lo informal se configura como un verdadero “sistema invisible de atención a la salud”⁹.

Este tipo de cuidados es alentado también desde la reorientación a la que se está asistiendo de los sistemas sanitarios hacia la atención a la salud en el propio entorno de las personas, con énfasis en la desinstitucionalización de pacientes como se refiere en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia¹⁰. La atención de las personas enfermas crónicas, ancianas, pacientes en situación terminal, con discapacidades o trastornos mentales, ejemplifican la asunción generalizada, recogida ya en el 1º Plan Gerontológico Nacional en 1992, de que es mejor permanecer en sus propios hogares y mantenerse en la comunidad¹¹. La demanda generada por la enfermedad y la dependencia es de diversa índole: de recursos económicos, de dedicación de tiempo, de identificación afectiva, de espacio y de gestión¹².

El 95% de personas cuidadoras ayudan a realizar tareas instrumentales de la vida diaria (comprar, cocinar), el 65% a llevar a cabo tareas básicas (higiene personal, comer) y el 60% han de proporcionar asistencia sanitaria a la persona dependiente (curas, medicación)⁸.

La dedicación al cuidado se asocia con la edad y con el género¹³, y tiene que ver con la ideología y actitud de las personas cuidadoras potenciales. Esta ideología asociada al género está sustentada por el familismo propia de los Estados de Bienestar de la Europa del Sur¹⁴ que refuerzan el rol cuidador de las mujeres, invisibilizando una estructura completamente desigualitaria en las relaciones entre hombres y mujeres¹⁵.

El perfil de la persona que cuida es claramente femenino: según la Encuesta sobre Discapacidad realizada en 2008¹⁶, las personas cuidadoras principales son mayoritariamente mujeres (el 74%), que cuentan con un promedio de edad que permite hablar de mujeres “maduras” entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta los cuidados y amas de casa^{17,18}. Además de la importante influencia de la edad, la dedicación al hogar, al cuidado de pacientes y la disponibilidad de ayuda remunerada y no remunerada, se asocian entre sí circularmente: cuidan porque se dedican al hogar, y se dedican al hogar porque tienen que cuidar. La proporción de cuidadoras amas de casa y cuidadoras jubiladas es el doble que para las responsables del hogar que tienen empleo. La condición de no activa

es causa y consecuencia de la condición de cuidador/a: el cuidado se asigna a quien no tiene trabajo remunerado, y los que lo tienen encuentran muy difícil continuar con el cuidado sin sufrir repercusiones económicas que no pueden o no quieren permitirse^{19,20}.

Mantener a la persona en su propio domicilio, pero atendida por personas contratadas o ingresarla en una residencia no está al alcance de las personas o familias con rentas bajas y no se consideran como alternativa real al cuidado. Sin embargo son las alternativas que prefieren personas de mayor nivel socioeconómico con mayor capacidad adquisitiva y participación en el mercado de trabajo²¹.

Los grupos más involucrados en el cuidado de personas mayores dependientes tienen entre 50 y 59 años donde las mujeres tienen una alta probabilidad de contar con progenitores en fase avanzada de la vida y maridos con edad superior a la suya (unos 6 años mayor) y, por tanto, con un alto riesgo de comenzar a padecer alguna limitación. Un tercio de las mujeres que cuidan manifiestan haber sufrido problemas de salud derivados de su tarea de cuidar; recorte en su vida social, dificultades para atender otras responsabilidades laborales, perjuicio en la relación con su pareja²².

El cuidado, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, es probablemente una de las funciones humanas de mayor importancia vital²³. Aunque el cuidado es un valor positivo, se degrada o se pierde cuando se naturaliza y se vincula a las mujeres, dando lugar a una forma de vida que repercute negativamente en su salud convirtiéndose en factor de injusticia y desigualdad. En el contexto del desempeño del trabajo reproductivo, asignado culturalmente a las mujeres en nuestra sociedad, como condición natural, la atención informal a la salud, en concreto a los ancianos y ancianas dependientes²⁴ se escribe, hoy por hoy, en femenino(6). Cuando decimos "cuidar por la familia", estamos diciendo "cuidar por un familiar mujer", con consecuencias importantes para su actividad y su identidad, basada en la "mística de la feminidad", uno de cuyos rasgos es "trabajar por amor", "ser para otros/as", como obligación moral²⁵.

Las repercusiones para las propias mujeres son múltiples y suponen desigualdad de género. Las más frecuentes se sitúan en el área laboral: asumir el papel de cuidadora conlleva muy a menudo la exclusión -temporal o definitiva- del mercado laboral¹⁷. Cuidar también tiene repercusiones sobre la disponibilidad y uso del tiempo (para sí mismas y de compatibilización con otras responsabilidades)²⁶ y perjuicios en el terreno económico (incremento de gastos y disminución de ingresos)²⁷. La enfermedad y la dependencia producen en las personas cuidadoras no remuneradas pobreza, pérdida de autonomía y, en muchos casos, riesgo de contagio y exclusión social²⁸.

Existen también importantes repercusiones para la salud de la cuidadora^{29,30}. Las mujeres, en la medida que su palabra no tiene valor socialmente, aprenden a expresarse con su cuerpo³¹, de ahí que su malestar por conflictos no resueltos se somatice en sensaciones de ahogo, tensiones musculares, cefaleas, lumbalgias, etc. Además es fácil detectar sentimientos de baja autoestima, miedo e impotencia^{32,33,34}.

El cuidado a las dependencias implica que las vidas de ambas personas, dependiente y cuidadora, estén totalmente interrelacionadas, la vida de la que cuida por las actividades y horarios de la persona afectada y la vida de ésta por la posibilidad de atención de la persona cuidadora y sus diferentes responsabilidades, que se suelen adaptar a las necesidades de la afectada. Es una relación, diversa y compleja: en el mejor de los casos se descubren antiguos lazos de afecto que favorecen una relación positiva, ésta relación positiva actúa como factor protector para la salud³⁵ pero en la mayoría de los casos se producen muchos conflictos entre persona cuidadora y persona cuidada y entre el/la cuidador/a principal y otras personas relacionadas. Se podría decir que es una relación circular, de dependencia: la persona cuidadora quiere hacer todo lo posible por el/la paciente y le dedica más tiempo, de tal modo que acostumbra a la persona a que siempre sea ella quien le atienda y el/la dependiente continuamente reclama a la persona. Se plantean, derivado en gran medida del mandato de género, conflictos, sentimientos de culpa, ambivalencia emocional y frustración cuando las expectativas propias de futuro se ven truncadas por las expectativas familiares y sociales para responder a una situación familiar de demanda de cuidados³⁶.

Otras estrategias se incorporan a las más tradicionales, como la de contratar cuidadoras inmigrantes^{37,38,39} o la incorporación de los hombres al cuidado; y a nivel institucional últimamente se han hecho avances en la política social en nuestro país y en las distintas comunidades autónomas, entre ellas la andaluza. El Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas⁴⁰ y la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia¹⁰ son reflejo de ello. Pero estas medidas son semillas que deben germinar en el verdadero campo aún por abonar de la sociedad en la que vivimos.

Son normativas de las que hay que estar atentos, atentas para que no se conviertan en un instrumento que ahonde en el mandato de género de las mujeres. Ya se han alzado voces criticando la “Ley de la Dependencia” como una ley continuista en cuanto al tratamiento de la problemática de la atención “informal” a la dependencia y que no resuelve la cuestión de la obligatoriedad legal y moral de las familias a prestar cuidados a sus familiares dependientes de una manera provechosa para las mujeres^{41,42}.

Las distintas formas de organizar los cuidados dependen de factores como el tener o no proyecto de vida propio, la edad, el género, la relación de parentesco, la composición y tamaño del hogar o el nivel socioeconómico^{43,44} y; repercuten de manera diferente en la salud. Desde nuestro grupo de investigación dentro de la línea de “Cuidados, Género y Salud” del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla, ya se inició hace cuatro años este camino. Se identificaron y caracterizaron tres estrategias diferentes de provisión de cuidados por parte de las personas cuidadoras familiares informales con al menos una persona dependiente en domicilio: la asunción total de cuidados, la gestión de cuidados en convivencia y la gestión de cuidados en domicilios separados^{45,43}. Las Enfermeras Comunitarias Gestoras de Casos pertenecientes a este equipo de investigación están observando que en muchos casos se eligen prestaciones de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia que no ayudan a la autonomía de las personas cuidadoras, una vez más son mujeres que se olvidan de sí, vuelven a cumplir con su mandato

de género y eligen medidas que las hundan un poco más en su rol de cuidadoras.

La revisión literaria de la bibliografía permitió situar el contexto sociodemográfico del cuidado familiar en España, y la revisión bibliográfica en bases de datos, nos llevó a constatar la pertinencia de este estudio, ya que no se han encontrado investigaciones previas que identifiquen las emociones y sentimientos que presentan las familias cuidadoras ni se ha analizado a qué responde las distintas medidas institucionales elegidas por ellas.

El propósito de este estudio es profundizar en los cuidados familiares a la dependencia en el ámbito domiciliario, en los sentimientos y emociones que los acompañan, las prestaciones y servicios elegidos, y su repercusión en la calidad de vida y salud de las personas cuidadoras.

2. Objetivos

2.1. Objetivos generales:

2.1.1. Identificar los sentimientos y emociones que presentan las personas cuidadoras principales familiares, como motivadores del rol del cuidado y como factores de riesgo/protección para las personas que cuidan

2.1.2. Analizar, con perspectiva de género, las distintas medidas institucionales que eligen las personas cuidadoras principales familiares para el abordaje del cuidado a las personas mayores dependientes.

2.1.3. Conocer las repercusiones que tiene la elección de las medidas institucionales ofertadas, en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras principales familiares.

2.2. Objetivos específicos:

2.2.1. Identificar las emociones y sentimientos de las personas cuidadoras familiares y su relación con el género, generación y tiempo que lleva asumiendo el rol cuidador.

2.2.2.- Analizar la influencia de las distintas emociones y sentimientos de los hombres y mujeres que cuidan en la adopción del rol del cuidado.

2.2.3.- Conocer la influencia de las distintas emociones y sentimientos en la salud de las personas cuidadoras

2.2.4.- Comprender las motivaciones para la elección de las distintas prestaciones institucionales ofertadas y su relación con el género.

2.2.5.- Analizar las repercusiones de la elección de prestaciones institucionales, en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras

3. Metodología

3.1. Revisión bibliográfica: se realizó cada año una **actualización de la revisión bibliográfica** literaria y en bases de datos: Web of Science, Current Contest Connect, ISI Proceedings, MedLine, CINAHL, PsycInfo, IME, ISOC y CUIDEN utilizando como fórmula de búsqueda (famil* O informal*) Y cuidad* Y (estrateg* O model* O organiz*) para las bases de datos españolas y (famil* OR informal) “caregiv* strateg*” / (famil* OR informal) “caregiv* model*” / (famil* OR informal) “caregiv* organiz*” para las internacionales, sin limitación en la fecha de publicación.

Nuestra hipótesis de trabajo ha sido la siguiente: Las personas cuidadoras principales familiares de personas dependientes, mayoritariamente mujeres, están adoptando distintas estrategias de afrontamiento del cuidado en el ámbito domiciliario y eligen distintas medidas institucionales de ayuda. Esta elección está relacionada con la vivencia, sentimientos y emociones, y asunción del mandato de género, el proyecto personal y la disponibilidad económica.

De estas medidas, las que favorecen la autonomía de las personas cuidadoras protegen su salud y la de las personas cuidadas.

3.2 Fases del estudio: el trabajo de campo comprendió 2 fases:

En la **primera fase** se utilizó una **metodología cuantitativa**, se realizó un estudio transversal, descriptivo y comparativo multifactorial, mediante un cuestionario validado y heteroadministrado.

Se midieron las siguientes variables dependientes, independientes y de control:

Variable Dependiente:

- Calidad de Vida relacionada con la Salud

Variables Independientes:

- Estrategias de provisión de cuidados: Asunción total de cuidados / Gestión de cuidados en convivencia / Gestión de cuidados en domicilios independientes.
- Tipo de ayuda institucional concedida
- Prestaciones derivadas de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, del Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas y otras: Prestación económica / Teleasistencia / Ayuda a domicilio / Centro de día-noche / Estancias temporales de respiro familiar / Ayudas técnicas: catálogo de prestaciones, material de ayuda SSPA, propio / Otras

Variables de control:

- Edad
- Sexo (Mujer / Hombre)
- Estado civil (Soltera-o/ Casada-o/pareja de hecho / Viuda-o / Separada-o / Divorciada-o)
- Nivel de formación (Sin estudios / Primarios / Secundarios / Universitarios)
- Ocupación
- Relación de parentesco con la persona cuidada (Hija-o / Pareja / Hermana-o / Otros)
- Asistencia a talleres de cuidadoras (Sí / No)
- Grado de dependencia de la persona cuidada. Escala de Barthel (Leve / Moderada / Grave / Total)
- Convivientes (nº).
- Tiempo dedicado al cuidado (horas)
- Ayuda que recibe familiar y/o institucional
- Cambios en su vida a partir de la ayuda recibida

En la segunda fase, se utilizó una **metodología cualitativa**, mediante grupos de discusión y entrevistas así como observación participante.

En cuanto a los grupos de discusión, se eligió esta técnica cualitativa para identificar los conocimientos comunes o compartidos⁴⁶, por los grupos de profesionales de la salud que están en contacto con el fenómeno a estudiar⁴⁷, y personas cuidadoras, protagonistas de esta investigación.

Respecto a las entrevistas en profundidad a personas cuidadoras familiares principales de personas dependientes, se optó por el formato de entrevistas poco estructuradas (Anexo 4), para analizar el discurso de las personas protagonistas del cuidado familiar. Se pretendió con ellas la construcción de sentido y significado social de la conducta individual, reproducir el discurso motivacional, consciente o inconsciente, de personalidades típicas en esta situación social del cuidado familiar⁴⁸.

Finalmente, la observación participante, es entendida como un ángulo más desde el que se puede contemplar la realidad compleja, una aproximación más de la diversidad de acercamientos posibles a esa realidad⁴⁹. Supone una implicación, por parte del investigador o investigadora en las actividades que tienen lugar al tiempo que las observa, se pretende un equilibrio entre la observación y la participación. Puede ayudar a superar la discrepancia entre lo que las personas dicen y lo que luego realmente hacen. También pueden revelar comportamientos y rutinas que incluso los mismos y las mismas participantes desconocen; es aprovechar la posición privilegiada de *estar allí*⁵⁰.

Las investigadoras enfermeras pertenecientes al Servicio Andaluz de Salud, que trabajan en distintos Centros de Salud sevillanos están implicadas en la realidad a estudiar, se pretendía un equilibrio entre la observación y la participación, aprovechando su situación privilegiada de integración en los espacios y prácticas de las personas estudiadas.

Se realizó una observación y registro sistemático no intrusivo⁵¹, siguiendo un guión (Anexo 5), de lo que las personas cuidadoras familiares de personas dependientes hacen y dicen en su medio natural, tratando de captar su realidad social y cultural, recogiendo impresiones, sentimientos, apreciaciones, reacciones de las investigadoras en el transcurso de las entrevistas y en la atención domiciliaria a lo largo del proceso de investigación⁵².

3.3 Unidad de observación: El ámbito de estudio ha sido la ciudad de Sevilla. Se seleccionaron familias que tienen al menos una persona dependiente con necesidades de cuidados domiciliarios y una persona cuidadora familiar principal.

3.3.1 Selección de la muestra para la fase cuantitativa: para la obtención de una muestra representativa, se asumió un margen de error del 5%, con un margen de confianza del 95.5%: Había censadas 9789 cuidadoras de personas dependientes en domicilio en el Distrito Sevilla de Atención Primaria (ámbito de estudio). Se determinó como unidad de análisis el individuo y como unidad de muestreo el Centro de Salud. Se construyeron los conglomerados por Centros de Salud y su área de influencia, homogeneizado por clase social y proporcional al censo de cuidadoras (no a la población general). Para homogeneizar por clase social, se ha utilizado el estudio epidemiológico que determinó el índice sintético socioeconómico (SIG)⁵³ por barrio y se ha superpuesto con los centros de salud, estableciéndose los siguientes conglomerados (centros de salud):

- San Pablo, Greco, Puerta Este, El Cerro, Amate, **MEDIO-ALTO**
- Esperanza Macarena, Ronda Histórica, Gonzalo de Bilbao. **MEDIO**
- Cisneo, Campana, San Luis, Marqués de Paradas, Cachorro. **ALTO**
- Letanías, Polígono Sur, Candelaria. **BAJO**
- Pino Montano A, Pino Montano B, Polígono Norte, San Jerónimo, Alamillo. **MEDIO BAJO**

Asumiendo una proporción esperada de la variable principal del 50% (es decir, que en el 50% de los casos se va a cumplir la condición que se estudia) resultó una muestra de 370, a la que se le sumó la tasa de pérdida, “no respuesta”, del 20% determinándose una muestra de 442. Se asumió finalmente una muestra de 450 personas cuidadoras familiares de personas dependientes por conglomerados, a quienes se le realizaría el cuestionario definitivo (Anexo 2).

En cuanto a los criterios de inclusión se siguieron los siguientes:

- Estar censada/o en el año 2010 en el Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla como persona cuidadora de persona dependiente en domicilio.
- Llevar un año como mínimo asumiendo el rol cuidador.

Criterios de exclusión: se excluyeron las personas cuidadoras cuyo familiar dependiente falleció en el primer semestre de 2010.

3.3.2 Selección de la muestra fase cualitativa: para las entrevistas, se realizó un muestreo teórico o intencionado, ya que lo que se pretendía obtener era una representación social de las diferentes versiones y vivencias del cuidado a personas dependientes en el ámbito domiciliario realizado por familiares. Se excluyeron personas cuidadoras remuneradas por la propia familia. Para ello, primero se definieron unos criterios de segmentación, que determinaran unos perfiles básicos de las personas a entrevistar donde, a partir de la subjetividad, dieran cuenta de sus percepciones, actitudes, valores y motivaciones:

- Estrategias de provisión de cuidados:
 - Asunción total de cuidados
 - Gestión de cuidados en convivencia
 - Gestión de cuidados en domicilios independientes
- Género:
 - Hombres
 - Mujeres
- Nivel Socio-económico:
 - Alto
 - Medio
 - Bajo

El resultado fueron 18 perfiles, se establecieron en un principio dos entrevistas por perfil, en total en un principio se programaron 36 entrevistas, que al final fueron 44, ya que se añadieron algunas que tenían un interés especial por alguna característica concreta. Todas ellas fueron grabadas y transcritas literalmente para su posterior análisis.

Dentro de los perfiles establecidos según los criterios de segmentación mencionados, se definieron otras variables que debían, por su importancia en la representatividad de las personas entrevistadas, estar presentes: edad, estado civil, nivel de formación, ocupación, relación de parentesco con la

persona cuidada, asistencia a talleres de cuidadoras, grado de dependencia de la persona cuidada, convivientes, tiempo dedicado al cuidado, ayuda que recibe familiar y/o institucional.

En los grupos de discusión, la selección de los participantes se buscaron criterios mínimos de homogeneidad (fundamentalmente en base al grupo profesional de la Medicina, Enfermería y Trabajo Social o según el nivel socioeconómico elevado, medio, bajo por geocodificación en los grupos de personas cuidadoras) para mantener la simetría del grupo y aprovechar las experiencias comunes. Y al mismo tiempo, para que una excesiva homogeneidad no inhibiera al grupo, y asegurar la confrontación de hablas o discursos individuales para construir el consenso grupal y contemplar distintas perspectivas, se contemplaron como criterios de heterogeneidad: el sexo, niveles de atención, diferente población^a (profesionales); sexo, edad, parentesco, tiempo que llevan cuidando, ayuda familiar, ayuda institucionales y estrategia de cuidados (personas cuidadoras), entre otros. Se propusieron 6 grupos de discusión. Toda la información vertida en los grupos fue grabada y la moderadora tomó notas al respecto.

3.4 Pilotaje del cuestionario: Previo a pasar el cuestionario a toda la muestra, se realizó un pilotaje y validación del mismo. Para ello, se seleccionó una muestra representativa de la población, de 49 personas cuidadoras a partir del censo del 2010 del Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla. La muestra se configuró mediante un sistema de geocodificación por conglomerados.

Se realizó un Manual del Cuestionario para unificar los criterios de cumplimentación. Las encuestas fueron realizadas telefónicamente en Mayo-Junio del 2011, por tres investigadoras del equipo, instruidas para resolver posibles dudas sobre la recogida de información y minimizar el sesgo de las entrevistadoras.

El cuestionario se iniciaba con una presentación de la encuestadora y los objetivos del estudio, y la solicitud del consentimiento informado. Tras ello, se comienza el cuestionario (Anexo 1) por las preguntas más sencillas, las menos relevantes (pero necesarias) y las menos intimidantes para el encuestado/a.

^a Diferentes zonas de la ciudad y área metropolitana, para explorar ámbitos urbanos y rurales

Las respuestas estaban precodificadas numéricamente para facilitar el manejo de datos. Se incluyó un cuadro de observaciones en cada pregunta donde anotar dudas, solicitud de aclaraciones e impresiones de la encuestadora.

Los datos se procesaron con el programa informático SPSS 20.0.

Posteriormente, el cuestionario fue nuevamente sometido a examen por el equipo de investigadoras, que analizó el orden lógico de las preguntas, redacción, categorías de respuestas, sesgo de deseabilidad social, tendencia de opinión y otros sesgos, como el de memoria. Se suprimieron algunas preguntas por no aportar información relevante, se modificaron, reformularon y añadieron otras.

Se evaluó la fiabilidad del Índice de Esfuerzo del Cuidador/a (IEC)⁵⁴ en nuestra muestra y de las tres preguntas sobre culpa, extraídas del “Cuestionario de Culpa en el Cuidador”⁵⁵, mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach.

Dado que en el pilotaje del cuestionario se observó una baja consistencia en los ítems que medían salud y culpa en las cuidadoras, se realizaron las modificaciones oportunas. Los ítems de culpa fueron eliminados y se acordó explorar esta variable con una aproximación cualitativa. Respecto a los correspondientes a la medición de salud, se sustituyeron por una versión reducida de la escala SF 36, que consta de 12 ítems para medir indicadores de salud física, mental y social. La utilización del SF12 en otras poblaciones ha mostrado unas adecuadas propiedades psicométricas⁵⁶.

No se evidenciaron sesgos lingüísticos léxicos, ni estereotipos de género, cumpliendo el principio lingüístico de claridad, evitar ambigüedad y hacer “visibles” a las mujeres, la perspectiva de género se tuvo en cuenta en la elaboración y tratamiento posterior de los datos^{57,58}.

Para determinar la reproducibilidad del cuestionario o fiabilidad test-retest se administró nuevamente en 4 semanas, calculándose el coeficiente de correlación intraclase para aquellas preguntas que no se eliminaron o modificaron y no estaban previamente validadas.

Estas correcciones permitieron la obtención de un cuestionario fiable, válido

y libre de sesgos androcéntricos. El cuestionario definitivo (Anexo 2), constó de los mismos 5 bloques y 49 preguntas.

3.5 Recogida de los datos: Los datos del cuestionario se recogieron mayoritariamente por teléfono (90,7%). El 5% en domicilio y el 4,4% en el centro de salud.

Las entrevistas en profundidad y observación participante se realizaron en los domicilios de familias sevillanas con, al menos, una persona dependiente con necesidades de cuidados, pertenecientes a los distintos Centros de los grupos de Salud del Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla.

Los grupos de discusión de profesionales tuvieron lugar en tres aulas de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, todos el día 21 de Mayo de 2012 a las 17h.

Los grupos de discusión de cuidadoras tuvieron lugar en las salas de Educación para la Salud de los Centros de Salud sevillanos de Virgen de África, Dra. Inmaculada Vieira Fuentes “Las Letanías” y Esperanza Macarena, a lo largo del mes de junio de 2012.

El análisis de los datos tuvo lugar en las dependencias del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla y Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla

3.6 Análisis de la información:

3.6.1 Análisis cuantitativo: se ha utilizado con el programa SPSS 20.0, realizándose una descripción mediante distribución de frecuencias y, medidas de tendencia central y dispersión. El análisis bivariado se realizó mediante el test Chi Cuadrado, correlaciones o ANOVAS, en función de la escala de medida de las variables. Se estableció significancia estadística para valores de $p < 0.05$.

3.6.2 Análisis cualitativo: se realizó mediante un análisis interpretativo y una descripción densa de lo que dicen, hacen y piensan en relación a los objetivos propuestos, se profundizó en los resultados obtenidos. Esto nos permitió conocer y comprender mejor las vivencias, opiniones, expectativas, percepciones, sentimientos que presentan las cuidadoras.

Para este análisis de discurso se utilizó como herramienta el programa informático QSR NudistVivo9. Las transcripciones de las entrevistas y grupos de discusión se convirtieron en “documentos”, al igual que las notas de campo de observación participante: se codificaron asignando fragmentos de texto a las categorías que se detallan en el siguiente epígrafe, para analizar los documentos y las categorías, cruzándolos entre sí y discutirlos con la bibliografía.

Se establecieron en principio unas categorías de análisis, a las que se añadieron otras categorías emergentes y que fueron perfilándose y madurando a través de la lectura y discusión del conjunto de los textos:

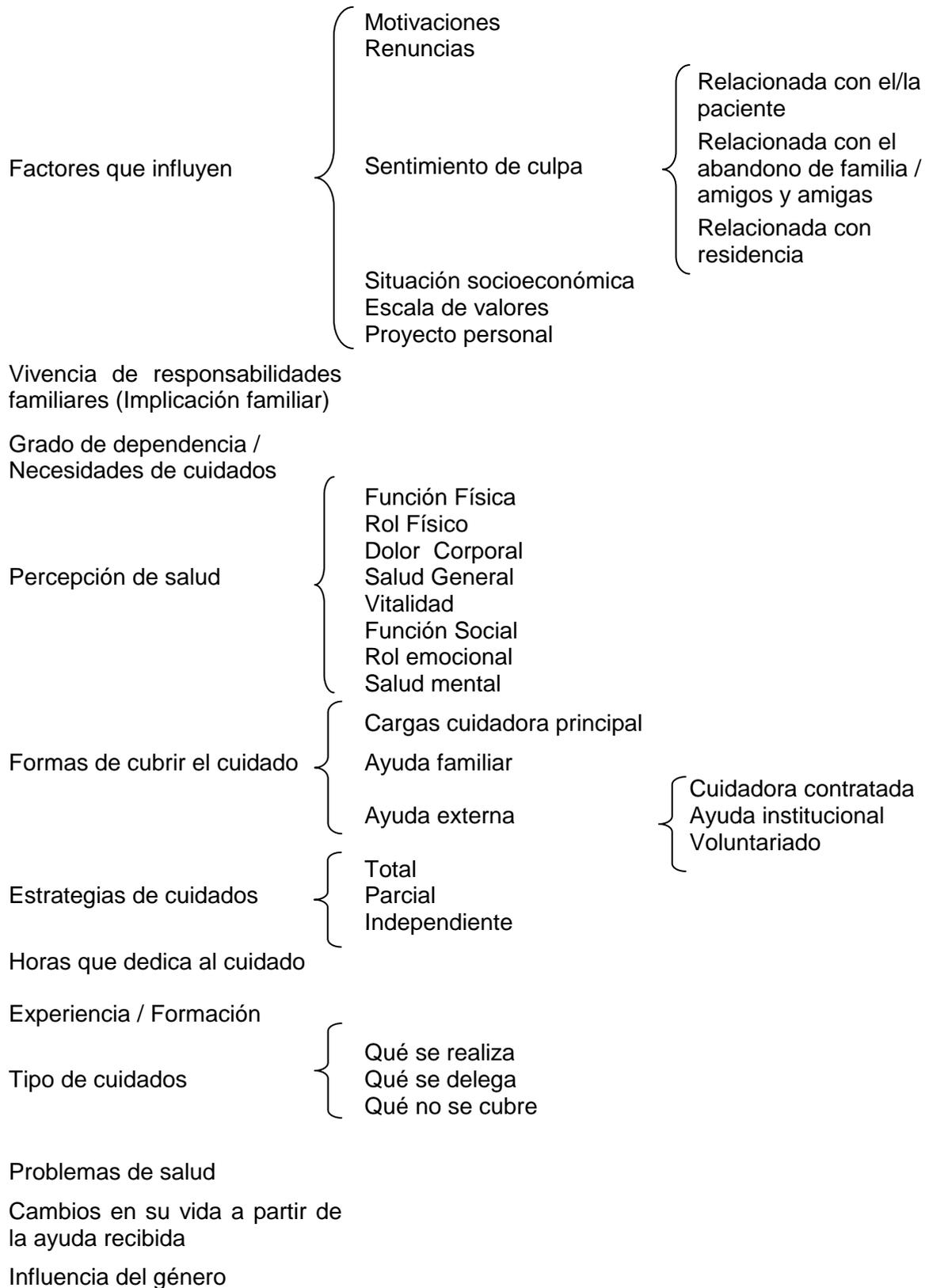
- Factores que intervienen en las formas de cuidar (Motivaciones / Renuncias / Sentimiento de culpa / Situación socioeconómica / Escala de valores / Proyecto personal)
- Cómo viven las responsabilidades familiares (Implicación familiar)
- Grado de dependencia / Necesidades de cuidados
- Percepción de las personas cuidadoras familiares principales sobre su propia salud
- Estrategias para cubrir el cuidado a mayores dependientes en el domicilio (Las cargas del cuidado recaen mayoritariamente sobre la persona cuidadora familiar principal / Se comparten las cargas con otros miembros de la familia / Se cuenta con ayuda externa: Cuidadora contratada / Ayuda institucional / Voluntariado)
- Horas que dedica al cuidado familiar
- Experiencia / Formación
- Tipo de cuidados (Qué realiza / Qué delega / Qué no se cubre)
- Problemas de salud
- Cambios en su vida a partir de la ayuda recibida

Categorías emergentes:

- Culpa (Relacionada con el/la paciente / Relacionada con residencia / Relacionada con el abandono de familia / amigos y amigas)

- Percepción de las personas cuidadoras sobre su propia salud (Factores físicos / Factores socioeconómicos / Factores relaciones personales y familiares / Factores emocionales)
- Influencia del género

Quedando al final el siguiente **árbol de categorías** definitivo:



Para aumentar la fiabilidad de la información recogida y credibilidad de los resultados (Denzin), se realizó una triangulación con la ayuda del programa informático QSR NudistVivo 9 de:

- Fuentes de obtención de datos: bibliográficas, profesionales de la salud, personas cuidadoras principales familiares.
- Perspectivas metodológicas: cuantitativa y cualitativa
- Técnicas: revisión amplia de la literatura en general y en bases de datos, cuestionarios, observación participante, entrevistas en profundidad y grupos de discusión.
- Perspectivas disciplinares: enfermera, antropológica, psicológica, trabajo social, estudio mujeres.

Asimismo, para reafirmar la validez interna de los resultados una vez obtenidos, analizados e interpretados, se ofrecieron para su lectura a un/a profesional por grupo de discusión de profesionales y a tres personas entrevistadas que estuvieron de acuerdo con los resultados y conclusiones.

3.7 Aspectos éticos: tanto para la recogida de datos cuantitativos como cualitativos, a todas las personas participantes se les solicitaba la firma del Consentimiento Informado.

4. Resultados

4.1 Resultados descriptivos

4.1.1 Fase cuantitativa. Descripción de la muestra

Se realizaron 893 llamadas telefónicas.

Durante la realización del cuestionario se ha puesto de manifiesto que el censo no estaba totalmente actualizado habiéndose producido bajas en pacientes y cuidadoras desde su elaboración hasta su ejecución. Las características de algunos pacientes (fragilidad, pluripatología, edad avanzada, pacientes en cuidados paliativos, etc.) y la edad avanzada en muchas personas cuidadoras que además tienen problemas de salud crónicos han contribuido a que un 12% de pacientes hubieran fallecido, ingresado en residencia o hubiera fallecido la persona cuidadora. La tasa de no respuesta fue del 19%. Así se obtuvieron 321 cuestionarios válidos para el análisis. Hubo que realizar una media de 1.9 llamadas para contactar y obtener respuesta.

4.1.1.1 Características sociodemográficas de las personas cuidadoras encuestadas:

La muestra del estudio cuantitativo estuvo constituida por 321 cuidadoras, en edades comprendidas entre los 31 y 88 años (M= 62,74 años, DT= 12,55). El 68,2% de la muestra eran mujeres. La mayoría de las cuidadoras estaban casadas (65,1%), seguida de un 19,6% soltera; un 7,2% viuda, un 5,3% divorciada y, el resto conviven con sus parejas. En el índice sintético socioeconómico (ISSE), un 28,7% pertenecen a un nivel medio-alto; un 26,3% a un nivel medio; un 22,1% a un nivel medio bajo; un 13,8% a un nivel bajo y un 9% a un nivel alto.

En cuanto al parentesco con la persona cuidada, el 48,6% de las cuidadoras son hijos/as (50,8% de las mujeres cuidadoras), seguido de un 35,6% que son pareja (44% de los hombres cuidadores). Respecto al nivel educativo, hay que destacar que el 14,5% no ha ido a la escuela; un 21,7% tiene estudios primarios sin finalizar, un 35,8% primarios completos, un 18,3% formación profesional o bachillerato; un 6,3% universitarios medios y, un 3,5% universitarios superiores. Finalmente, la situación laboral predominante es la de

ama de casa (34,3%; 44,8% de las mujeres cuidadoras), seguida de un 32,7% pensionistas (51,4% de los hombres cuidadores) y, solo un 16,2% trabaja fuera de casa. El porcentaje restante se reparte entre personas desempleadas y estudiantes.

4.1.1.2 Características sociodemográficas de las personas cuidadas:

La edad media de las personas cuidadas es de 79,01 años (DT= 13,65), en un rango de 22 a 104. El 61,3% son mujeres.

4. 1. 2 Fase cualitativa

Grupos de discusión: Se realizaron, atendiendo a los criterios de homogeneidad y heterogeneidad descritos en la metodología 6 grupos de discusión (3 de profesionales de la salud y 3 de personas cuidadoras) que fueron moderados por una de las investigadoras del equipo, según guión elaborado (Anexo 3).

GRUPO DE DISCUSIÓN DE MÉDICOS/AS				
	Género	Nivel Atención	Tº Trabajando	Ámbito
M1	M	A. Primaria	7 años	Urbano
M2	H	A. Primaria	+ 25 años	Rural
M3	H	Gestión	4 años	Urbano
M4	M	A. Primaria	+ 25 años	Rural
M5	H	A. Primaria	17 años	Rural
M6	H	A. Primaria	11 años	Urbano

GRUPO DE DISCUSIÓN DE ENFERMERAS/OS				
	Género	Nivel Atención	Tº Trabajando	Ámbito
E1	M	A. Primaria (EGC)	+ 15 años	Urbano
E2	M	A. Primaria (EF)	+ 20 años	Rural
E3	M	A. Especializada / A. Primaria (EF)	18 años/2 años	Urbano
E4	M	A Especializada / A. Primaria (EF)	8 años/1.5 años	Urbano
E5	M	A. Primaria (EF)	+ 25 años	Rural
E6	M	A. Primaria (EGC)	+ 25 años	Urbano
E7	M	Gestión / A. Primaria (EGC)	5 años/25 años	Urbano
E8	H	Gestión / A. Primaria (EF)	8 años/ 2 años	Urbano
E9	H	A. Primaria (EGC)	+ 25 años	Urbano
E10	H	A. Primaria (EF)	+ 10 años	Urbano

EGC: Enfermera Gestora de Casos
EF: Enfermera de Familia

GRUPO DE DISCUSIÓN DE TRABAJADORAS SOCIALES				
	Género	Nivel Atención	Tº Trabajando	Ámbito
TS1	M	A. Primaria	8 años	Urban
TS2	M	A. Primaria	3,5 años	Rural
TS3	M	A. Primaria	10 años	Urbano
TS4	M	A Especializada / A. Primaria	1 año / 10 años	Urbano
TS5	M	A. Primaria	12 años	Urbano
TS6	M	A. Primaria	8 años	Rural
TS7	M	A. Primaria	+ 25 años	Urbano

GRUPO DE DISCUSIÓN DE CUIDADORAS/ES NSE BAJO							
	Género	Edad	Parentesco	Tº cuidando	Ayuda familiar	Ayuda institucional	Estrategia cuidados
C1	M	69 años	Esposa	10 años	No	No	Asunción Total
C2	M	71 años	Esposa	12 años	Hija	SAD/Privada	Asunción Total
C3	M	70 años	Hermana	19 años	No	SAD/Privada	Gestión Parcial
C4	M	80 años	Esposa	6 años	No	SAD/Privada	Asunción Total
C5	M	63 años	Hija	2 años	Hermana	No	Gestión parcial
C6	M	77 años	Hermana	12 años	No	SAD/Privada	Asunción Total
C7	M	71 años	Esposo	11 años	No	SAD	Asunción Total
C8	M	64 años	Hija	5 años	Hermana	No	Asunción Total
C9	H	68 años	Esposo	10 años	Hijas	SAD	Asunción Total
C10	H	84 años	Esposo	8 años	Hija	SAD	Asunción Total
C11	H	65 años	Hijo	7 años	Esposa	No/Privada	Gestión parcial

GRUPO DE DISCUSIÓN DE CUIDADORAS/ES NSE MEDIO							
	Género	Edad	Parentesco	Tº cuidando	Ayuda familiar	Ayuda institucional	Estrategia cuidados
C1	M	72 años	Esposa	12 años	Hija	No	Asunción Total
C2	M	69 años	Esposa	12 años	No	SAD/Privada	Asunción Total
C3	M	68 años	Esposa	20 años	No	SAD	Asunción Total
C4	M	82 años	Esposa	3 años	No	No*	Asunción Total
C5	M	59 años	Esposa	2 años	No	No	Asunción Total
C6	M	74 años	Hermana	12 años	No	SAD/Privada	Asunción Total
C7	M**	72 años	Esposo	6 años	No	Privada	Parcial
C8	M	63 años	Hija	5 años	Hermana***	No	Asunción Total
C9	H	67 años	Esposo/Hijo****	10 años	Hijas	SAD	Asunción Total
C10	H	84 años	Esposo	4 años	Hija	SAD	Asunción Total
C11	H	65 años	Yerno	9 años	Esposa	No	Asunción Total
C12	H	71 años	Esposo	5 años	Hija	No	Asunción Total

SAD: Servicio de Ayuda a Domicilio

*Renunció al SAD, su marido no quería que lo lavara otra persona

** Abandonó la reunión muy afectada emocionalmente

*** Va a empezar a ayudarlo su hermana que vive en otro domicilio porque está muy cansada

**** Cuida a dos personas en su domicilio, a su esposa y a su madre

GRUPO DE DISCUSIÓN DE CUIDADORAS/ES NSE ALTO								
	Género	Edad	Parentesco	Tº cuidando	Ayuda familiar	Ayuda institucional	Estrategia cuidados	
C1	M	71 años	Esposa	2 años	Hija	SAD/Centro de día	Asunción Parcial	
C2	M	66 años	Hija	1 años	Hermanos*	SAD/Privada	Gestión Total	
C3	M**		Cuidadora inmigrante contratada. Cuida a persona mayor dependiente					
C4	M**		Cuidadora inmigrante contratada interna. Cuida a persona mayor gran dependiente. Los fines de semanas rotan los hijos para cubrir su descanso					
C5	M**		Cuidadora inmigrante contratada interna. Cuida a persona mayor gran dependiente con cuatro hijos que viven independiente y no se implican nada en las cuidados					
C6	M**		Cuidadora inmigrante contratada interna. Cuida a persona mayor gran dependiente con cuatro hijos y una hija que viven independiente, solo uno de los hijos se implica en los cuidados					

*Cada semana se responsabiliza uno de los hermanos/as, que viven en domicilios independientes, de los cuidados de su madre gran dependiente y a su padre con dependencia moderada, pero ella tiene que estar más pendiente, también cuando no le toca...

** Acude a la reunión la cuidadora inmigrante contratada

Entrevistas: Estaban previstas 36 entrevistas, 2 por perfil definido, sin embargo, por el interés de las características o discursos de algunas personas se llegó a entrevistar a 44 personas cuidadoras que se describen a continuación:

ENTREVISTAS PERFIL Y ATRIBUTOS (I)

	Estrat cuid	Género	NSE	Edad	Est civil	Formación	Ocupación	Parentesco	Talleres	Gº dep	Conv	Tº cuidar	Ayuda
ANABEL	Total	Mujer	Alto	< 65 a	Soltera	Media	Ama de casa*	Hija	No	Grave	Si	8 años	Privada
ANTONIO	Parcial	Hombre	Alto	< 65 a	Soltero	Superior	Abogado	Hijo	No	Grave	Si	8 años	Privada
CARLA	Total	Mujer	Alto	< 65 a	Casada	FP	Ama de casa	Hija	No	Moder	Si	2 años	Prest económica
CARMELA	Parcial	Mujer	Alto	> 65 a	Soltera	FP	Jubilada	Hermana	Si	Grave	Si	10 años	Privada
CONCHA	Indep.	Mujer	Alto	< 65 a	Soltera	Media	Enfermera	Hija	No	Moder	No	2 años	Privada
CONSUELO	Parcial	Mujer	Alto	< 65 a	Soltera	Media	Enfermera	Hija	No	Grave	Si	5 años	Privada/SAD
DANIEL	Indep.	Hombre	Alto	< 65 a	Divorc	Superior	Médico	Hijo	No	Moder	No	5 años	No
FABIÁN	Total	Hombre	Alto	> 65 a	Casado	Superior	Decorador	Esposo	No	Grave	Si	15 años	Privada
JESÚS	Total	Hombre	Alto	> 65 a	Casado	Superior	Director hotel	Esposos	No	Grave	Si	9 años	SAD
JOSÉ ANTONIO	Parcial	Hombre	Alto	< 65 a	Soltero	Superior	Empresario paro	Hijo	No	Grave	Si	10 años	Privada
LOLA	Total	Mujer	Alto	> 65 a	Casada	Básica	Ama de casa	Hija	No	Grave	Si	3 años	Privada
Mª CARMEN	Parcial	Mujer	Alto	< 65a	Casada	Básica	Empresaria	Esposa	Sí	Moder	Sí	10 años	Hijos
Mª JESÚS	Total	Mujer	Alto	> 65 a	Casada	Básica	Ama de casa	Esposa	Si	Grave	Si	5 años	Privada
MARCOS	Indep.	Hombre	Alto	< 65 a	Casado	Superior	Funcionario	Hijo	No	Grave	No	10 años	Privada
PEPI	Indep.	Mujer	Alto	< 65 a	Casada	Superior	Enfermera	Hija	No	Moder	No	19 años	SAD
BARTOLO	Parcial	Hombre	Medio	> 65 a	Casado	Media	Jubilado	Esposo	No	Grave	Si	4,5 años	Privada
BEGOÑA	Total	Mujer	Medio	> 65 a	Casada	Básica	Ama de casa	Madre	SI	Grave	Si	5 años	SAD
CARMEN	Parcial	Mujer	Medio	< 65 a	Casada	Media	Enfermera	Hija	No	Grave	Si	10 años	Privada
DIEGO	Indep.	Hombre	Medio	< 65 a	Casado	Superior	Farmacéutico	Hijo	No	Moder	No	4 años	Privada
ESPERANZA	Indep.	Mujer	Medio	< 65 a	Casada	Media	Enfermera	Hija	No	Moder	No	8.5 años	Privada
GRACIA	Total	Mujer	Medio	< 65 a	Casada	Básica	Dependiente	Esposa	Sí	Grave	Sí	30 años	No

ENTREVISTAS PERFIL Y ATRIBUTOS (II)

	Estrat cuid	Género	NSE	Edad	Est civil	Formación	Ocupación	Parentesco	Talleres	Gº dep	Conv	Tº cuidar	Ayuda
JOSÉ MANUEL	Total	Hombre	Medio	> 65 a	Casado	Superior	Jubilado	Esposo	No	Total	Sí	>20 años	Privada/SAD
JULIA	Parcial	Mujer	Medio	< 65 a	Soltera	Superior	Farmacéutica	Hija	Si	Moder	Si	5 años	Privada
MARTA	Indep.	Mujer	Medio	< 65 a	Casada	FP	Administrativa	Hija	No	Moder	No	8 años	Privada
PABLO	Parcial	Hombre	Medio	> 65 a	Casado	Superior	Jubilado	Esposo	No	Total	Sí	15 años	Privada
PACO	Total	Hombre	Medio	< 65 a	Soltero	FP	Telefónica	Hijo	No	Grave	Si	10 años	SAD
PEDRO	Indep.	Hombre	Medio	> 65 a	Viudo	Superior	Jubilado	Hijo	No	Grave	No	5 años	Privada
RAFAELA	Parcial	Mujer	Medio	< 65 a	Divorc	FP	Recepcionista	Hija	Si	Moder	No	10 años	No
REYES	Total	Mujer	Medio	> 65 a	Casada	Peluquera	Ama de casa	Esposa	Si	Grave	Si	4 años	SAD
CONCHI	Indep.	Mujer	Bajo	< 65 a	Casada	FP	Aux. Clínica	Hija	No	Moder	No	3 años	No
CRISTIAN	Parcial	Hombre	Bajo	< 65 a	Soltero	Básica	En paro	Hijo	No	Moder	Si	5 años	SAD/Volunt.
CURRO	Parcial	Hombre	Bajo	< 65 a	Soltero	FP	Administrativo	Hijo	No	Grave	Si	4 años	Privada
CHARO	Indep.	Mujer	Bajo	< 65 a	Casada	Superior	Monitora aytº	Hija	No	Grave	No	>5 años	Residencia
ENRIQUE	Indep.	Hombre	Bajo	< 65 a	Casado	Básica	Invalidez	Hijo	No	Moder	No	3 años	Privada
FRANCISCO	Total	Hombre	Bajo	>65 a	Casado	Básica	Sastre	Esposo	Sí	Total	Sí	+ 6 años	3h cont
ISABEL	Parcial	Mujer	Bajo	< 65 a	Soltera	Básica	Ama casa	Hermana	Sí	Grave	Sí	7 años	SAD
JAVIER	Total	Hombre	Bajo	< 65 a	Divorc	Analfabeto	Pintor	Hijo	No	Grave	Si	1 año	No
JUANA	Total	Mujer	Bajo	< 65 a	Casada	FP	Ama de casa*	Hija/sobrina	No	Grave	Sí	20 años	Familiar
MANOLI	Total	Mujer	Bajo	> 65 a	Casada	Básica	Ama de casa	Esposa	Sí	Grave	Sí	>9 años	SAD
MANOLO	Total	Hombre	Bajo	< 65 a	Soltero	Medios	Parado	Hijo	Sí	Grave	Sí	>10 años	Familiar
MARGARITA	Parcial	Mujer	Bajo	< 65 a	Soltera	Superior	Ama de casa	Hija	No	Grave	Si	8 años	Privada
MÓNICA	Total	Mujer	Bajo	< 65 a	Casada	Básica	Ama casa	Hija	Sí	Grave	Sí	3 años	Poco hno
QUINO	Indep.	Hombre	Bajo	< 65 a	Casado	FP	Celador	Hijo	No	Grave	No	5 años	Familiar
ROCÍO	Parcial	Mujer	Bajo	< 65 a	Casada	Media	Auxiliar enfermer	Hija	No	Grave	No	4 años	Familiar

* Ama de casa, porque dejó su contrato laboral para cuidar

Las entrevistas han sido realizadas a cuidadoras de personas con dependencia grave en su mayoría (25), seguida de dependientes moderados, tan sólo 2 tenían dependencia total y no hemos entrevistado a nadie que cuidara a una persona con dependencia leve. De las personas cuidadas 39 eran mujeres y 18 hombres; 7 personas cuidaban a dos familiares, de ellas 6 a su padre y su madre. La edad media de las personas cuidadas fue de 81 años.

Observación Participante. Como se ha comentado en la Metodología, las cuatro investigadoras Enfermeras Gestoras de Casos pertenecientes al Distrito Sevilla del Servicio Andaluz de Salud, que trabajan en distintos Centros de Salud sevillanos realizaron una observación y registro sistemático no intrusivo, en la Atención Domiciliaria siguiendo el guión establecido (Anexo 5), de lo que las personas cuidadoras familiares de personas dependientes hacen y dicen en su medio natural, tratando de captar su realidad social y cultural.

Cada una de ellas observó a 3 familias de su cupo, dos de ellas observaron a 4.

Además, el guión de observación se tuvo presente en todas las entrevistas, tomándose notas de los gestos, comportamientos, actitudes... que las personas entrevistadas expresaban de manera no verbal, enriqueciendo así la información obtenida en las entrevistas.

Los cuadernos de campo resultantes de esta observación se analizaron junto con los documentos resultantes de las entrevistas y grupos de discusión. Sirvieron fundamentalmente, más que para generar nueva información para corroborar la que surgió de las otras técnicas al triangularse.

En el estudio cualitativo, como ya está constatado en estudios anteriores, se coincidía en afirmar que generalmente es una mujer la cuidadora principal, y si no hay mujeres entre los hermanos entonces lo asume un varón, generalmente si éste es soltero y si vive en el mismo domicilio.

Existe como una criba natural para asumir el rol de persona cuidadora principal en las familias. El orden para el cuidado por parte de hijos/hijas hacia los padres sería el siguiente: hija soltera, hija casada, hijo soltero, hijo casado;

las nueras intervienen en los cuidados pero cada vez menos, sobre todo en entornos urbanos

“hijas, hembras, y soltera ya es el remate vas a sitios que cuando se enteran que tiene hijas hembras, vamos, que tiene hijas y que son solteras... ¡oh!, ya nada... E ANABEL

E: Se desentienden de todo (ellos)...

A: Vas a un sitio, vas a otro, y dices “pues ya no voy a ninguna parte”, así es que: “Hembra: te ha tocado”, “Eres mujer, pues ya está” Y luego he tenido compañeros, que se han visto a lo mejor en este caso, vamos eran solteros, estaban trabajando y sí tenían derecho a una ayuda. E ANABEL

Se considera y comprende que los hombres tengan dificultades, sobre todo para las tareas domésticas (cocinar y lavar), no se les presupone la capacidad “innata” para cuidar.

Yo me imagino que habrá hombres que cuidan muy bien, pero serán los pocos. E REYES

4.2 Características de la prestación de cuidados:

El 84,4% de las personas cuidadoras convive con la persona cuidada; un 42,1% se han visto obligadas a modificar su situación laboral y, un 24,4% han alternado con otra persona los cuidados en el último año. En relación con esta última variable no se observan diferencias estadísticamente significativas en función del género. Las decisiones sobre los cuidados de salud de la persona dependiente son tomadas por las cuidadoras en un 59,8%, correspondiendo el porcentaje restante a la toma de decisiones compartida. El 64,8% presenta una organización de los cuidados exclusiva, seguida de un 23,2% parcial y un 11,9% independiente.

La media de horas dedicadas al día durante la semana es de 16,71 (DT=9,41) en un rango de 1 a 24. En los fines de semana, la dedicación horaria alcanza una media de 18,14 (DT=8,94) en un rango de 0 a 24 horas. Por años, la media de tiempo, que lleva la muestra cuidando a su familiar es de 9,08 (DT= 8,90), en un rango de 1 a 52.

En cuanto a los apoyos recibidos para la prestación de cuidados, alrededor de un 60% ha recibido ayuda para los cuidados, repartiéndose ésta casi por igual por parte de un familiar (48,4%) y, de otras personas sin parentesco

(45,8%). En un 63,3%, esta ayuda ha sido proporcionada por mujeres y, un 66,3%, no tuvo remuneración.

De la muestra estudiada, el 72,2% ha solicitado la Ley de Dependencia, optando por la prestación económica como primera opción (63,9%), seguido de ayuda a domicilio (32,7%). La prestación económica fue dirigida a paga propia en un 54,6% de las cuidadoras; un 16,1% la destinó a pagar a algún familiar y, un 18,4%, para contratar a alguien externo. Tan sólo un 15,9% ha solicitado algún cambio en la prestación.

4.3 Tipos de cuidados

En la fase cualitativa se profundizó en los tipos de cuidados: cuáles se realizan, cuáles se delegan y cuáles no se hacen:

Los cuidados que realizan las personas cuidadoras están relacionados con los cuidados de suplencia que genera la dependencia de las personas cuidadas. Son actividades de la vida diaria, básicas o instrumentales. En caso de menor grado de dependencia se incluye el paseo, la supervisión del tratamiento y el acompañamiento a las citas en los centros sanitarios. La vigilancia nocturna en pacientes con déficits cognitivos aparece como cuidados realizados.

Yo realizo el cuidado personal de mi madre y superviso el baño, la atención y el cuidado de mi padre. E ANTONIO

...ahora le hemos cambiado el sistema del pañal, si se lo moja para que no esté tantas horas húmeda, poderle tirar de él y que pase al siguiente pañal que le ponemos... E CARMELA

...la verdad que fue agotador porque era atender la casa, la comida, la ropa y el lavado de ella y las transferencias de ella sin poder apoyar, de la cama a la silla de ruedas. E CONCHA

Nosotras lo que hacemos es que supervisamos el tratamiento, yo acompaño a todos los médicos, con los dos, mi padre y mi madre, ninguno de los dos se enteran solos de lo que le dice el médico ni de los tratamientos. Por las tardes los acompañamos, si hay que hacer compra o modificación importante o cosas las supervisamos con ellos, no consultan y los llevamos y los traemos. E CONCHA

Pues hay que hacérselo todo. Necesita bañarlo, vestirlo, calzarlo, afeitarlo, todo. Y de comer (no se escucha bien) no se llega con comida a la boca. Tengo que levantarlo, tengo que acostarlo, es que tengo que hacérselo todo GD CUIDADORAS/ES NIVEL MEDIO

Se observa que en general los cuidadores hombres, coincidiendo con los resultados cuantitativos, delegan estos cuidados, todas las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), en otra mujer, familiar, asalariada o del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) y realizan ellos las compras domésticas.

Yo salgo por la mañana a tomar café, compro el pan y las cosas del supermercado porque ésta es armenia y no tiene apoyo de otro idioma ninguno de otra lengua, y entonces yo estoy encantado con ir a comprar porque yo (hace gestos con las manos). E BARTOLO

Cuido a mi madre, más que nada estar pendiente, más que cuidarla físicamente porque ella tiene una mujer las 24 horas del día. E PEDRO

No tengo grandes dificultades porque las mujeres contratadas resuelven la mayor parte de los cuidados, casi todos, tanto de mi padre como de mi madre y también las necesidades de la casa; limpieza, comida, plancha... E ANTONIO

Sólo se hace referencia explícita a los cuidados que no se realizan en el caso de una persona cuidadora que, por falta de capacidad, no puede movilizar a la persona cuidada, realizando previamente estos cuidados.

Ya ni la siento en el sillón porque ella antes me ayudaba pero ahora no hace fuerza ninguna, y yo solo no puedo, así que ahora está las 24 horas en la cama. E JAVIER

4.4 Experiencia y formación

Para realizar estos cuidados, la experiencia y formación que tienen las distintas personas entrevistadas, se pudo constatar que es variada.

Algunas personas cuidadoras cuentan con conocimientos porque previamente ya habían cuidado a personas dependientes.

Soy cuidadora de siempre. E RAFAELA

Aprenden en ocasiones por intuición, y de forma autodidacta. Reconocen no estar capacitados/as para cuidar en determinados momentos (por ignorancia o por problemas de ánimo), en casos de deterioros cognitivos severos planteándose entonces la posibilidad de utilizar Centros de Día y Residencias.

En eso soy autodidacta, yo me he procurado informarme, he ido a la farmacéutica de enfrente, una señora muy agradable... E BARTOLO

Se hace referencia a los talleres de cuidadoras que se realizan en los Centros de Salud, algunas personas han acudido a ellos y otras comentan que

si bien se les han ofertado, por sus circunstancias personales y familiares no han podido acudir.

...siempre que han tenido algún curso para informarme para poder tener capacidad para ayudar a estas personas siempre se me ha informado aunque por circunstancias no he podido atender. E CHARO

...he estado en un curso de cuidadoras que me ha ido muy bien, cada uno cuenta su historia y está muy bien porque aprendes cosas y también te desahogas con personas que te comprenden. E JUANA

Se da la circunstancia que hay varias personas cuidadoras que realizan actividades profesionales en el campo de la salud (de la medicina, farmacia, enfermería, auxiliares, celadores/as...) que aprovechan sus conocimientos profesionales y del funcionamiento del sistema sanitario para organizar los cuidados.

...yo que soy enfermera, la lavaba más veces a lo mejor que mis otras hermanas aunque ellas también la han lavado. E CONCHA

Trabajo en la sanidad, siempre he estado con ellos, si han ido al médico, he ido yo con ellos (siempre pendiente). E .CONCHI

...porque el cuidador ideal era yo, porque era médico y además estaba divorciado. E DANIEL

Soy farmacéutico y más o menos tengo conocimientos sobre estos temas, también estoy rodeado de médicos y enfermeros de quien tirar en un momento dado... E DIEGO

Hay ONGs y asociaciones que realizan cursos de preparación para el cuidado de personas dependientes utilizadas en gran parte por cuidadoras inmigrantes como acceso a puestos de trabajo.

...íbamos, asistíamos a caritas de la iglesia de San Sebastián y ahí nos dijeron que si podíamos tomar cursos también de cuidados de personas mayores por médicos del mundo y ahí tomamos, hicimos el primer cursillo, y ese cursillo a mi me ha valido para los demás trabajos que he tenido. GD CUIDADORAS/ES NIVEL BAJO

...y aquí he aprendido mucho mas por ejemplo lo de las escaras, yo lo sabía porque yo había hecho un curso de geriatría también, pero esto me ha venido muy bien para recordar todo lo que yo había aprendido. GD CUIDADORAS/ES NIVEL BAJO

En los grupos de discusión de profesionales se habla de la labor realizada por las enfermeras de familia fundamentalmente y de otros profesionales sanitarios (EGC y Fisioterapeuta) sobre la enseñanza de cuidados tanto en el domicilio como en el Centro de Salud. También se nombran los talleres realizados previos al alta en los hospitales.

Un cuidador hombre con una enfermera de enlace y una enfermera en su

casa para movilización del enfermo sin daños de espalda, 4 recetas básicas de cocina para el cuidado de su mujer, cuatro curas básicas...
GD MÉDICOS/AS

...hicimos un estudio donde determinamos que la calidad de los cuidados prestados por hombres y mujeres cuando recibían formación era similar, el nivel sociocultural suele ser medio o bajo, se ha avanzado mucho en el tema de formación e información a las cuidadoras tanto en los domicilios como en la asistencia a talleres o grupos de apoyo. GD ENFERMERAS/OS

...hemos ofertado muchos sobre los talleres de formación e información, pero yo creo que es formación e información ya la tienen, incluso algunas de estas personas que cuidan son expertísimas, a lo mejor hay que mejorar algunos aspectos concretos, pero de otra forma y como bien han dicho por aquí, el tema del apoyo psicosocial y el que eso está bien que ellos vean que tienen algo gratificante que les mejora su vida. GD ENFERMERAS/OS

Aparece también la duda en los grupos profesionales, sobre todo de enfermeras/os, sobre si lo que se oferta a las personas cuidadoras es lo que ellas sienten como necesario o lo que el sistema sanitario decide por ellas, y le conviene, si las consideramos como personas susceptibles de atención, o recurso para el cuidado de la persona dependiente. Y se comenta la necesidad de talleres dirigidos a la gestión emocional más que al aprendizaje de técnicas para cuidar.

Yo creo que un reto que tiene ahora mismo el sistema sanitario con las cuidadoras es el tema de las emociones, del apoyo psicosocial que desde mi punto de vista es en el que más hay que avanzar, en el que menos se ha avanzado, se ha abordado mucho el tema de la información-formación, pero yo creo que siguen teniendo una gran sobrecarga sobre todo psíquica. GD ENFERMERAS/OS

...yo creo que tenemos que analizar qué estamos ofertando, porque para que sea adecuado, habrá que ver si son adecuados para ellos, para los que cuidan, no para nosotros. GD ENFERMERAS/OS

...estoy de acuerdo en que se les ha dado a los cuidadores mucha formación/información y eso puede generar sobrecarga más que aliviarlos aunque siempre hemos creído que eso les podía ayudar... GD ENFERMERAS/OS

4.5 Resultados relacionados con las emociones

Con respecto a los dos primeros objetivos específicos: *Identificar las emociones y sentimientos de las personas cuidadoras familiares y su relación con el género, generación y tiempo que lleva asumiendo el rol cuidador y, Analizar la influencia de las distintas emociones y sentimientos de los hombres y mujeres que cuidan en la adopción del rol del cuidado*, se ha realizado el

análisis atendiendo a los cambios emocionales que se han dado en las personas cuidadoras familiares, conllevando pérdida de autoestima y de valores personales, tristezas, pesadumbres, discusiones, enfrentamientos con persona cuidada y/o familiares... identificación de comportamientos molestos e identificación de cambios producidos en la persona cuidada que la hacen diferente, desbordamiento, bloqueo ante la complejidad...

Hay similitud entre lo referido en las entrevistas a personas cuidadoras, y en grupos de profesionales, todos/as identifican esta gran área como una de las más frágiles y afectadas: los y las profesionales consideran el área emocional continuamente afectada aunque se deleguen los cuidados.

4.5.1. Emociones identificadas en las personas cuidadoras

En síntesis se han identificado las siguientes emociones y sentimientos (objetivo 1) en las personas cuidadoras familiares, que aparecen en sus verbalizaciones: expresan tristeza, frustración, ira, alegría, compasión, culpa, miedo, pena, ternura, soledad, desgana, falta de voluntad, desánimo, satisfacción por estar haciendo lo que se debe, desesperación, obligación, impotencia, ansiedad, atrapamiento, estrés. Muchas de ellas han sido fruto de una evolución y cambio anímico.

...¡que te quedas sin vida! Tu vida, lo que era tu vida, mientras más años van pasando te encuentras con menos ganas, menos voluntad, menos ánimo. ANABEL

...como denominador común de todo esto, pues la soledad ¡la soledad y la responsabilidad! E BARTOLO

...no me arrepiento de cuidarla, aunque tenga que estar 20 años más, mi vida no es placentera pero me siento muy satisfecho. E PACO

...yo ahora soy otra persona (llora) me miro al espejo y no me conozco, yo antes era muy divertida, sociable, siempre riéndome y haciendo bromas, con muchas ganas de hacer cosas muy independientes. E RAFAELA

...venirme abajo anímicamente, pues ha habido momentos que he estado desesperado... E ANTONIO

...hay veces que estoy mal hay veces que digo porqué me esta pasando esto?...me veo impotente, quiero abarcar mas de lo que puedo. E GRACIA

...conozco a muchos cuidadores a muchas familias que tienen cuidadores contratados y tienen una inquietud y una inseguridad...bastante gorda. GD MÉDICOS/AS

...por el lazo afectivo, está el chantaje, quedan atrapadas en una relación. La falta de límites. GD TRABAJADORAS SOCIALES

...y si que hay, problemas de ansiedad. GD ENFERMERAS/OS

4.5.2 Sentimiento de Culpa en las personas cuidadoras familiares:

Dentro de las emociones y sentimientos identificados, merece una especial atención el sentimiento de culpa por la relevancia con la que emergió en el análisis de los discursos, y se integró como categoría emergente en el análisis cualitativo.

Este sentimiento aparece al entrar en conflicto el mandato social o de género de cuidar como obligación con el tipo de vida que se lleva (trabajo, distancia, vida familiar, ocio), y casi siempre en el binomio cuidadora-cuidada, aunque de diferentes formas. La persona que se encarga de los cuidados (cuidadora principal) puede sentir culpabilidad por varios motivos:

- En relación a la persona cuidada.

Por no hacer las cosas bien con la persona cuidada, como no realizar las técnicas de cuidado correctamente (aseo, alimentación, etc.) o por perder los nervios hacia las demandas de la persona dependiente. El tratar mal a su familiar (perder los nervios) ocurre en casi todos los casos, y eso también les provoca sentimiento de culpabilidad, pero justifican estas acciones por el agotamiento que llevan.

O por omisión de cuidados, generalmente se da en personas que tienen una estrategia de provisión de cuidados a distancia (síndrome de hijo en Bilbao^{b,59}). O cuando la persona cuidadora principal se ausenta y otros asumen su papel, se siente culpable de ese abandono y miedo a que los demás no sepan realizar las tareas del cuidado adecuadamente.

No puedo irme al pueblo, ni hablar, no podría estar y mi hijo aquí. He estado malísima y no he querido ingresarme por no dejarlo solo. E BEGOÑA

Cuando salgo me voy tranquila aunque el sentimiento de culpa siempre lo tienes ahí, pero es que si no... E CONSUELO

^b Consiste en la reacción emocional y comportamental de un familiar (habitualmente hijo o hija) que vive en otra ciudad y que acude ocasionalmente, que no suele participar de los cuidados del ser querido y que, a la vista de la situación del/a familiar reacciona con dificultad en la aceptación de la enfermedad, dependencia o proximidad de la muerte, con exigencias y órdenes para resolver a su manera "lo que otros no han podido", culpabilizando a cuidadores, cuidadoras y al equipo de la situación, en quiénes se desahoga proyectando su propia angustia y rabia.

Que te quedas sin vida! Tu vida, lo que era tu vida, ni puedes salir, porque no puedes salir, y cuando sales pues ya te he dicho en las circunstancias que sales: “Que tengo que volver” “¡Uy una hora!”, “¡Uy media hora!” “¡Uy!” O sea que no te da tiempo de nada, porque las personas también, si se queda alguien, está por horas, y tú no puedes estar..., porque a lo mejor tiene otro servicio después y, claro tienes que estar... es muy agobiante. E ANABEL

El miedo a que “ocurra algo” a la persona cuidada cuando la persona cuidadora principal no se encuentra en el domicilio aparece en varias de las entrevistas. Es una culpa que les lleva a sentir que no se perdonarían si estando fuera su familiar muriera.

La cosa es que yo trabajé el día que ella se murió. Murió por la noche, en casa, pero yo tenía que haber estado con ella ese día, tenía que haberle hablado aunque estaba inconsciente. Me da mucha pena que mi madre haya pasado sus últimas horas con personas extrañas cuando tenía que haber estado percibiendo el amor de su hija. E JULIA

- Por abandono de otras facetas de su vida.

Normalmente se refieren al abandono de familia y amistades. También expresan agobio por tener que dejar temas laborales que implican tiempo fuera de la jornada laboral.

Hablan del sentimiento de abandono de la propia familia cónyuge e hijos/as, con remordimientos.

Si mi marido se quería ir el viernes por la mañana yo ponía algún pretexto para esperar al medio día que era cuando llegaba la muchacha. E CARLA

En las relaciones de pareja influye esta situación porque en el fondo te dedicas... Me he dedicado continuamente a estar haciéndole cosas, a estar con ella para que estuviera despierta o que durmiera y todo eso es un tiempo que te quita de organizar cosas con tu pareja, de hablar, de ver cosas juntos, toda esa historia... E CARMEN

El abandono de amistades y ocio es un tema que se repite en todos los casos del estudio, ya que las tareas de cuidado conllevan gran cantidad de tiempo que se saca o del trabajo o del tiempo libre. Las personas cuidadoras se quejan de esa falta de tiempo, falta de libertad, por lo que aprovechan de diferente forma el salir de casa cuando han conseguido que haya otra persona familiar o contratada o ayuda domiciliaria institucional que atienda al paciente.

Hay personas cuidadoras que aprovechan cuando llega la ayuda domiciliaria para salir y despejarse, pasean, compran, pero generalmente en soledad, ya que son horas laborales 10-14h. o de 16 a 18h y no encuentran a las amistades a esas horas. (Hay quien nos ha narrado que salen lloviendo a mares o con 40º con tal de despejarse y salir de casa).

Los hijos, hijas que cuidan a sus padres, van perdiendo sus momentos de ocio, por falta de tiempo, o porque si salen están pensando en cómo estarán cuidando a su padre o madre, la persona que está en casa, se comenta que no disfruta del ocio como antes porque no se relajan. Las amistades, llaman cada vez menos ya que no se responde a las demandas de salida y así se van perdiendo. Salir a disfrutar es una cuestión económica también ya que, al salir, hay que añadir los gastos de haber contratado a alguien para que cuide de la persona dependiente, a una media de 10 euros la hora que, añadida a los gastos que se ocasionan por ir al cine o a cenar, es un dinero a tener en cuenta.

Todo esto lo narran con una mezcla de sentimientos de rabia y culpa.

El año pasado me fui a comer cordero en Navidad, no me había tomado el primer buche de la cerveza y ya me estaba llamando que se iba a morir, que el corazón le latía mucho, que la tensión, claro te dicen eso y te sientes con remordimientos. E JOSÉ ANTONIO

Claro, yo he tenido que renunciar a muchas cosas. Y ¿? A ella. En todo, en mi ocio, en mi tiempo libre, en decidir irme de vacaciones... bueno pues todo. Yo me tengo que quedar con ella... y entonces... es decir, yo planifico mi vida social y laboral siempre estando pendiente del cuidado de ella. Si yo tengo que hacer algo en el fin de semana tanto laborales como de mi tiempo libre, la tengo que planificar en función al tiempo que le tengo que dedicar a ella, si ese fin de semana estoy con ella pues no puedo hacerlo. E CHARO

- Por el posible ingreso del familiar en una Residencia.

En las entrevistas de este estudio de investigación, tanto en las entrevistas como en los grupos de discusión de familiares y de profesionales de la salud, aparece como un tema de gran importancia la culpa que se sentiría (en futuro) por ingresar a esa persona dependiente a la que cuidan en alguna Institución Residencial. Lo viven como si fuera un abandono, como no cumplir el mandato de cuidar a los mayores en casa “como se ha hecho toda la vida”, es un

sentimiento de ser una mala persona y la conciencia no les dejara vivir en paz. Se considera que el sacar al anciano o anciana de su entorno sólo se debe realizar en casos extremos: falta de recursos económicos para poder cuidar en casa en las clases sociales mas bajas, ya que si se cuida en casa no se puede trabajar; o estrategia de provisión de cuidados a distancia, que suele coincidir con clases sociales mas altas. Hay muchos factores incidentes como las relaciones familiares entre persona cuidadora y cuidada, o el estado mental de esta última, si hay demencia o no...

Me siento culpable de tener que meter a mi madre en una residencia, pero no tengo otra opción, creo que va a estar mejor cuidada y yo pueda conseguir trabajar. El cuidar a tiempo completo y el trabajar no son compatibles. E JAVIER

... se pone nerviosísima al hablar de la posibilidad de la Residencia, empieza a frotarse las manos y le tiembla la voz. NOTAS DEL CUADERNO DE CAMPO DE LA INVESTIGADORA 4 EN VISITA DOMICILIARIA

No se tiene el mismo concepto de la Unidad de Estancias diurnas, en donde la persona acude de 9 a 5 de la tarde. Pero hay que reseñar que el perfil de las personas que acuden a Estancias Diurnas es de personas aún "válidas" para andar, o comer, es decir con menor grado de dependencia.

4.5.3 Análisis de las emociones en relación a distintos factores

4.5.3.1 Influencia del Género

No se aprecian en los discursos de las entrevistas y grupos de discusión grandes diferencias en la mayoría de las emociones que provoca el cuidado en hombres y mujeres, dentro de que a los hombres les cuesta más expresar cualquier emoción.

Se estuvo conteniendo el llanto, hasta que los ojos se le llenaron de lágrimas y pidió disculpas por ello. CUADERNO DE CAMPO DE LA INVESTIGADORA 1 EN LA ENTREVISTA DE ANTONIO

De nuevo la excepción es la culpa:

Con ayuda del programa NVivo se realizó un recuento de las referencias al sentimiento de culpa aparecido en las distintas entrevistas, cruzándolo con el género. En general las mujeres refieren en más ocasiones la culpa, sobre todo,

y con mucha diferencia por abandonar a la familia, amigos y amigas. Resulta llamativo, el sentimiento de culpa que expresan los hombres ante la posibilidad de ingresar a la persona dependiente en una Residencia:

Culpa y Género	Culpa en relación con p. cuidada	Culpa de abandono familia y amigos	Culpa por Residencia
Hombre	16	16	17
Mujer	24	48	13

Con respecto a las diferencias de sentimientos entre hombres y mujeres, se concibe el rol del cuidado de forma naturalizada, así se da por supuesto que quiénes saben cuidar de manera integral (incluido el afecto y el cariño) son ellas, y se comprende que ellos se agobien, “tengan” que salir o busquen ayuda.

“La diferencia está en la paciencia y el cariño que tenemos las mujeres y que los hombres no la tienen, Él mismo lo dice como mi madre nadie” Yo creo que eso es en general, los hombres son diferentes, tienen menos cariño, pero mas fuerza que nosotras. Las mujeres somos la mujeres, lo que nosotras le damos a un enfermo, la dulzura, eso no lo tienen los hombres. E BEGOÑA

Creo que se agobian más. Que ellos están acostumbrados a hacer su vida fuera de casa, que si cervecitas, que si lo otro y eso de tener que pasar tantas horas dentro de la casa cuidando a alguien no están acostumbrados. Nosotras estamos más metidas en casa. E REYES

Cuando la mujer es cuidadora, lo es desde por la mañana hasta por la noche y asume todos los cuidados, sin embargo un hombre no. El hombre está al cuidado pero tiene apoyo normalmente de familiares, de vecinos, o servicios sociales y encuentra siempre ese momento para irse a jugar al dominó. Yo es que tengo a 2 ó 3 que buscan siempre este tiempo, que salen, ellos buscan siempre ese espacio para no estar todo el tiempo con la mujer. Sin embargo la mujer, eso sí que lo veo, ellas no buscan espacio ninguno. GD TRABAJADORAS SOCIALES

En las entrevistas realizadas a personas cuidadoras se observó que la mayoría de las personas entrevistadas, tanto hombres como mujeres, no sienten culpa por no realizar las técnicas de cuidado directo con los pacientes adecuadamente. Sin embargo, en los Grupos de Discusión, sobre todo en grupo de discusión de médicos/as y trabajadoras sociales, se expresa el convencimiento de que los hombres tienen menor sentido de culpabilidad al no estar con la persona dependiente, es decir que disfrutan más sus momentos de ocio, cuando están en esos momentos no piensan en cómo se encuentran la persona cuidada sin ellos, a diferencia de las mujeres que están en una

actividad lúdica pero pensando en la persona dependiente, como si la persona que han dejado al cuidado no sea lo suficientemente capaz de solventar cualquier problema..., se consideran más imprescindibles, y suelen tener más remordimientos que los hombres.

Los hombres no tienen el sentimiento de culpa, si no están al 100% ni las 24 horas. Sin embargo una mujer si que... GD TRABAJADORAS SOCIALES

...yo cuando tengo algún caso que el cuidador es hombre, tiene antes arreglado el tema de la ley de la dependencia. Tiene arreglada la situación mucho antes que cuando la cuidadora es mujer. GD MÉDICOS/AS

4.5.3.2. Influencia de la Generación

Clasificamos nuestras entrevistas en mayores de 65 años y en menores. Hay más referencias sobre culpa en las personas menores de 65 años, personas que aún tienen obligaciones familiares y deseos de disfrutar de sus momentos de ocio, lo que les lleva a sentir en muchas ocasiones contradicciones, rabia y culpa. Puede que las personas más mayores relativicen muchos más aspectos de la vida, como salir con amigos y amigas y el ocio está más limitado, tienen menos obligaciones familiares con hijos o hijas que ya son mayores e independientes... Pero es un resultado en el que habría que profundizar ya que entre las personas menores de 65 años no hay personas muy jóvenes en las que pudiera ser que la culpa esté más diluida.

<i>Culpa y Generación</i>	Culpa en relación con p. cuidada	Culpa de abandono familia y amigos	Culpa por Residencia
Edad: > 65 años	8	17	9
Edad: < 65 años	32	47	21

Cuando la relación parental entre persona cuidadora y cuidada es de matrimonio mayor que conviven solos porque sus hijos e hijas han formado su propia familia y viven independientes, nos hemos encontrado con situaciones que muestran una profunda soledad y cansancio en la persona cuidadora, pero con una clara convicción de que ni sus hijos ni sus hijas tienen que asumir responsabilidades en el cuidado.

Francamente hasta ahora me sigo valiendo yo bien. Que tengo una necesidad yo de salir a algún sitio... hombre cuento con ellos con decir

ven y quédate con papa que yo voy a salir. Pero que más le voy a pedir. muy triste, yo... muy triste... sin ilusión por nada, porque aquí que ilusión vamos a poder tener... No me ilusiona nada. E MANOLI

Mi día a día, es muy simple..., estar en casa y cuidar de él... Otra cosa... no hay. E MANOLI

No salgo de casa desde hace muchos años. E FABIAN

Mis hijos me han dicho en alguna ocasión que se quedan para que yo salga, pero me niego a dejarlos con su madre, prefiero que disfruten ellos. E FABIAN

No ocurre lo mismo cuando la persona mayor dependiente que precisa cuidados es la madre o el padre, en estas situaciones parece claro que la responsabilidad del cuidado es de todos los hijos e hijas y, generalmente, determinados cuidados o responsabilidades de las hijas, así lo creen los hermanos y la persona cuidada madre o padre, disipándose de alguna manera la angustia o tristeza al compartir la carga del cuidado.

Cuando por ejemplo me voy de vacaciones, ahí sí que hemos tenido que compartir el tiempo, y mis hermanos no es que se hayan quedado pero sí que han pagado a una persona para que se queden con ella, y sí, yo he dispuesto de esos 15 días pues yo he viajado o me he ido a la playa esos 15 días. E CHARO

...aquí nos apretamos todos el cinturón y dos personas pagamos lo que sea dentro de nuestras posibilidades..., lo que se pueda,... entonces pensamos que esto sería la mejor opción... (y contrataron a una mujer que les ayuda con la casa, la comida...) E MARTA

Ahora está contratada de interna, el contrato inicial fue que hacía un fin de semana de los cuatro mensuales, los otros tres se los turnaban Marta y su hermano y su hermana. E MARTA

Un matiz importante en relación con lo anterior es que, con frecuencia, nos encontramos que si entre los hijos e hijas hay alguna “soltera”, es ésta la que debe asumir la mayor responsabilidad de los cuidados de la madre o el padre, en muchas ocasiones justificado por ellas mismas.

Los sentimientos en esta cuidadora van desde la resignación, pasando por la soledad, a la rabia.

...hay otra (hermana) que..., que, pero vamos que tiene..., ella está casada y tiene su vida aparte y... no es lo mismo..., no es lo mismo. E ANABEL

...hay otra (hermana) que..., que, pero vamos que tiene..., ella está casada y tiene su vida aparte y... no es lo mismo..., no es lo mismo. E ANABEL

...yo soy la que supuestamente está más libre... no sé si es por el hecho de que es un hombre o de que tiene alguna reminiscencia machista de hace años se escaquea bastante más... GD CUIDADORAS/ES NSE ALTO

Tengo rabia, no deseo mal a mis hermanos aunque he dicho a mis hermanos mayores que tienen hijos, le he dicho 2 veces que la vida a todos nos pasaba factura y que sus hijos ven lo que hacen sus mayores y que sus hijos los van a cuidar de la misma manera que ellos cuidan a su madre, vamos que la tienen abandonada. E RAFAELA

...pero a la hora de la ayuda han respondido poco (se refiere a sus hermanos). En este caso me he sentido más sola. E CHARO

4.5.3.3. Influencia del tiempo de desempeño del rol del cuidador/a

El tiempo que se lleva asumiendo el rol cuidador juega en contra de las personas cuidadoras: los sentimientos de tristeza, culpa, soledad... van haciendo que el cuidado se perciba de una manera más pesada, que se realice con peor disposición y que afecte negativamente en la salud de las personas cuidadoras.

Las obligaciones que implica el cuidar unida a los sentimientos de culpa provocan que el tiempo de ocio o dedicado a las relaciones familiares sean cada vez menores y ello conlleva una pérdida de amistades, soledad, ya que la persona cuidadora principal se va aislando para dedicarse a cuidar. La familia se resiente y suele haber conflictos familiares, problemas de pareja, sentimiento de abandono de los hijos, sobre todo si éstos son pequeños.

4.5.3.4. Influencia del nivel socioeconómico

Sigue siendo la culpa por abandonar a la familia, amigos y amigas la que más se refiere en general, aunque destaca en el nivel socioeconómico alto, puede deberse a que, estando cubiertas otras necesidades, la necesidad de ocio y autorrealización se vive como más importante y es la que más se resiente con la obligación de cuidar.

Resulta también llamativo, que es más destacado el sentimiento de culpa ante la posibilidad de tener que llevar al/la familiar a una Residencia en el nivel

alto ¿están las personas de los niveles socioeconómicos más bajos más concienciadas o resignadas? Habría que profundizar en futuros estudios.

<i>Culpa y NSE</i>	Culpa en relación con p. cuidada	Culpa de abandono familia y amigos	Culpa por Residencia
Nivel socioeconómico Alto	13	26	19
Nivel socioeconómico Medio	14	15	6
Nivel socioeconómico Bajo	11	19	4

4.5.3.5. Influencia del apoyo familiar.

La participación o no de otros miembros de la familia en la asunción de responsabilidades en los cuidados familiares, unido al nivel socioeconómico, influye en la manera de organizar los cuidados y en las emociones que provocan.

Las personas cuidadoras con mayor nivel socioeconómico y que además cuentan con la colaboración de otros miembros de la familia para las tareas de gestionar, supervisar o asumir parte de los cuidados, tienen más facilidad para organizar los cuidados de su familiar dependiente, ya sea contratando a una cuidadora, delegando o realizando algunos como fines de semana, días de descanso de la persona contratada, etc., de una manera más racional y lógica. Es decir, utilizan una estrategia de cuidados independientes o de gestión de los cuidados.

... ella viene una tarde y se queda con ella para que podamos salir mi hermana y yo juntas, ¿no? Porque salir sola siempre... E ANABEL

Cuando hay pocos recursos económicos y conviven en el mismo domicilio la persona cuidada y la cuidadora principal, pero participa la familia en la asunción de responsabilidades en el cuidado, también contribuye favorablemente en la manera de afrontarlo la cuidadora principal, le permite continuar con su proyecto vital.

Las mujeres cuidamos más de la familia pero yo no tengo quejas, porque tanto mi hijo como mi marido, ellos no solo apoyan, sino que si tengo que

hacer algún curso ellos se quedan...tanto mi marido como mi hijo tanto como mi hija también. E JUANA

Claro que sí ha disminuido mi tiempo libre bastante...Cuando ya estoy saturada, yo me busco mi tiempo libre, también tengo la suerte que ayudan mucho en casa y participan mucho en casa. E JUANA

Nos hemos encontrado a personas cuidadoras con suficientes recursos económico, nivel sociocultural alto, pero con poco apoyo de otros miembros de la familia, y si resultan atrapadas, muy condicionada por el cuidado que realiza a su familiar, lo viven mal y en completa soledad..., ocurrido generalmente cuando se trata de una cuidadora familiar que cuida de su esposo, tiene hijos, pero viven independiente.

...es que los fines de semana, aquí sola, me subo por las paredes..., la muchacha viene de lunes a viernes, y el muchacho viene mañana sábado por la mañana. E M^a JESÚS

En sentido opuesto, es decir, personas con pocos recursos económicos, nivel de instrucción (sociocultural) bajo y con poco apoyo de otros miembros de la familia, en unos casos porque aunque pida ayuda no se la dan (generalmente cuando se trata de hermanos y hermanas...) y en otros porque no se les ocurre pedir ayuda (generalmente cuando se trata de una madre o un padre a sus hijos e hijas) resultan atrapadas, muy condicionada por el cuidado que realiza a su familiar, conviven en el mismo domicilio y lo viven mal...

Más que “na” es eso; no, no estoy fuerte, se hace uno el fuerte, pero no estoy fuerte. Por momentos no estás fuerte. E CURRO

...igual que te he dicho que me he acostumbrado a vida social cero...la situación ahora está más o menos..., más o menos controlá, estabilizá y te acostumbras un poco a seguir la rutina diaria así (Repite la misma idea varias veces ...) E CURRO

4.5.3.6. Influencia de las estrategias de cuidados desarrolladas

Si analizamos el sentimiento de culpa en relación a las estrategias de cuidados desarrollada, observamos que la que más se refiere sigue siendo la relacionada con el abandono de familia y amistades y, va en relación inversa al “atrapamiento” que supone la asunción del cuidado: si esta asunción es total, la persona cuidadora tiene menos tiempo para ella misma, familia y amistades y se genera más culpa. Es una situación injusta, encima de que “se dejan la piel” se sienten mal, y con repercusión negativa en la salud y calidad de vida de la cuidadora.

<i>Culpa y Estrategias</i>	Culpa en relación con paciente	Culpa de abandono familia y amigos	Culpa por Residencia
Estrategia de cuidados: Total	14	26	12
Estrategia de cuidados: Parcial	14	22	3
Estrategia de cuidados: Independiente	12	16	15

La estrategia de cuidados que hemos llamado independiente es la que protege la vida propia, el proyecto de vida, el espacio personal, relacional y social, y es donde menos culpa aparece en general, conformándose (si entendemos la culpa como un factor patógeno) como la estrategia más saludable, porque pueden vivir de forma más sosegada la responsabilidad de cuidar, tienen más fácil continuar con su proyecto de vida y los sentimientos que expresan en general son más positivos.

...se ha organizado una comida familiar los viernes, que es uno de los días que va la señora de apoyo a la casa y ya mi madre ayuda y así estamos últimamente, mucho más estable y más descansadas. E CONCHA

...durante el horario de la persona contratada durante el día, realizo mi trabajo profesional como abogado autónomo, de 12 a 17 horas, tengo el gabinete en mi propio domicilio. Yo me encuentro bien y satisfecho con mi trabajo. E ANTONIO

4.6 La organización de los cuidados familiares: Estrategias y apoyos

Este apartado se relaciona con el cuarto objetivo específico: *Comprender las motivaciones para la elección de las distintas prestaciones institucionales ofertadas y su relación con el género.*

No sólo se han analizado las ayudas institucionales solicitadas o disfrutadas, sino la organización de los cuidados, que como se refería en la introducción, se habían definido como independiente, parcial y exclusiva, al entender que están relacionadas organización de los cuidados y ayudas para realizarlos.

4.6.1. Formas en que se apoyan las familias para cubrir el cuidado:

En las entrevistas y grupos de discusión se han identificado las siguientes formas en las que se apoyan las familias para cuidar:

4.6.1.1. Carga sobre la persona cuidadora principal

Las personas cuidadoras verbalizan la falta de ayuda familiar, bien por ausencia de ésta, o por falta de implicación de los miembros de la familia. En cuanto a los hijos e hijas, se reconoce que tienen otras actividades laborales y familiares que les impiden apoyar el cuidado de la persona dependiente.

Mis hermanos se han desatendido de ellos, no se van a pelear con sus mujeres para venir a cuidar a sus padres. E CONCHI

En mi casa yo soy la única y la que tenía que cuidar a la abuela y a los sobrinos. E CONCHI

Soy hijo único, no hay nadie más que cuide a mi madre. E CURRO

Mis hijos tienen sus hijos y cada uno su trabajo y sus problemas. Yo siempre he procurado no darles la carga a mis hijos, ellos no tienen la culpa de nada, y añadirle el problema de su madre, sería amargarles sus vidas, cada uno tiene sus problemas en sus casas. Yo procuro no darles problemas a ellos. E FABIÁN

4.6.1.2. Ayuda voluntariado

Aparecen asociaciones dedicadas a buscar personas cuidadoras y algunas órdenes religiosas que realizan cuidados en los domicilios sin remuneración alguna.

Hubo una cosa, que a través de una amiga..., una asociación ACER (Parece que se refiere a una asociación de familiares de personas con Demencia Senil) y me puse en contacto con un amigo que ella (su amiga) tenía allí. E CARMELA

...como te decía el sábado pasado solamente trabajamos yo y las monjas, porque las monjas vinieron el sábado que yo las llamé, como el sábado las necesitaba "po"s llamé allí y vinieron y dije hoy "na" más trabajan esta gente y yo. E CRISTIAN

4.6.1.3. Ayuda privada

La ayuda privada de la que muchas personas cuidadoras disponen supone la posibilidad de realizar actividades laborales y de ocio. Hay contratación directa y uso de agencias de contratación que se utilizan para "garantizar" los cuidados generando mayor confianza en la persona que contrata esta ayuda.

Cuando he viajado, la muchacha se ha quedado los fines de semana, de viernes a domingo E CARLA

...empecé con una chica que venía 2 horas por la tarde, tres veces en semana, ella venía y yo salía corriendo por ahí a liberarme... E CARMELA

El año pasado busque a una señora mayor para que lo cuidara mientras yo me iba a Cádiz. Toda la familia me forzaba para que me fuera. E REYES

...he preferido por una agencia, porque parece ser que la agencia se responsabiliza, un poco, de contratar al personal... E ANABEL

La ayuda privada se gestiona bien a través de los ahorros de las familias, bien repartiendo los gastos entre los miembros de ésta, garantizando el cuidado en periodos que puede estar ausente otra persona cuidadora (en fin de semana si no dispone de SAD)

...desde los dos años que llevan con la persona que han contratado ellos han consumido una parte importante económica de los recursos que tenía. E CONCHA

Mi madre tiene dinero, aunque relata un montón por lo que le cuesta este contrato, se lo puede permitir, eso nos permite a nosotros seguir con nuestra vida familiar y laboral más o menos como siempre E DIEGO

...aquí nos apretamos todos el cinturón y dos personas pagamos, lo que sea, pero verás, lo que sea dentro de nuestras posibilidades, no es lo que sea, es lo que se pueda. E MARÍA

4.6.1.4 Ayuda familiar

La ayuda familiar viene determinada por la composición familiar y las relaciones que se establecen a partir de la necesidad de prestar cuidados dándose casos donde hay colaboración familiar y apoyos a la persona cuidadora principal y casos donde hay ausencia de ayuda por motivos como la lejanía del domicilio, el abandono progresivo del apoyo, las desavenencias en torno al cuidado, etc.

...ella viene una tarde y se queda con ella para que podamos salir mi hermana y yo juntas” (refiriéndose a una hermana). E ANABEL

Cuando yo me voy de viaje mi hermano se porta muy bien, viene a diario. E CARLA

Al estar yo trabajando había horas en las que no podía estar con ella y claro ya ella no podía estar sola, entonces por eso decía lo de la ayuda económica por parte de mis hermanos... que necesitaba que alguien la cuidara mientras yo trabajaba. E CHARO

En caso de necesidad considerada como importante el apoyo es mayor (enfermedad grave, etc.)

...no puede estar aquí todos los días pero cuando hay ocasiones de choque entonces lo dejan todo y han estado aquí. Ahora pues están en sus casa, sus trabajos y sus cosas. E BARTOLO

...cuando yo tengo necesidad, por ejemplo, si la chica que me está trabajando tiene una urgencia y yo a lo mejor tengo un médico, que es lo que no puedo cambiar..., entonces acudo a una de mis hermanas. E CARMELA

4.6.1.5 Ayuda institucional

En cuanto al **procedimiento**, las y los profesionales sanitarios opinan que ralentiza las actuaciones, excesivamente burocratizado y con márgenes de espera muy altos. La resolución de problemas se enlentece. Desde hace unos años las personas demandan todo tipo de ayudas institucionales y en estos momentos la demanda es muy superior a la oferta de servicios y de prestaciones disponibles.

Para mí, el problema de la Dependencia ha sido fundamental, yo antes tenía un anciano, un problema de una persona que necesitaba por ejemplo irse a una residencia y lo gestionábamos sin problema ninguno. En dos llamadas telefónicas están. Ahora tienen el mismo problema, tiene que ser a través de Dependencia, y eso ya te tarda pues de un año a dos años, o... GD TRABAJADORAS SOCIALES

Se muere el viejo y no ha venido la Dependencia. Eso para mí, lo que significa Dependencia. GD TRABAJADORAS SOCIALES

Y ahora la Dependencia lo que dura. Primero tienes que echar los papeles, el enfermero tiene que ir a valorar, que la valoración sea adecuada, luego tiene que ir el trabajador social, luego viene aquí, luego va para allá, luego... No sé, si es un proceso tan largo que cuando llega la ayuda a domicilio o se ha muerto la persona o ya no la necesita porque se ha curado. Para mí la Dependencia es una traba. GD TRABAJADORAS SOCIALES

Antes tenías la posibilidad de gestionarlo, pero ahora ya no... Tenías más posibilidades... Ahora está más burocratizado el sistema. GD TRABAJADORAS SOCIALES

Sobre los requisitos para acceder a alguna de las ayudas en el marco de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, se observa como sólo se realiza una **valoración** de la persona dependiente sin realizar informe alguno sobre las capacidades de la persona cuidadora: esto lo consideran fundamental los grupos de profesionales ya que en ocasiones por su edad, estado de salud u otras circunstancias, resulta poco preparada para realizar cuidados de suplencia.

...la valoración de la salud de la cuidadora eso no lo hace nadie y sí que conozco situaciones que se están dando, como decía Ana, de familiar que se le ha asignado la prestación económica, después ha salido huyendo y cuando esa persona lo ha necesitado, incluso para una intervención quirúrgica, esa persona no estaba y de esa manera se estigmatiza también a la cuidadora..., tú tiene la prestación económica, no quiero saber más nada. GD ENFERMERAS/OS

Sobre las ayudas ofertadas y a falta de estudios que lo corroboren, la percepción general de los y las profesionales es que hay que **valorar el recurso ofertado** y que éste vaya encaminado a paliar la sobrecarga que los cuidados de una persona dependiente requiere, más allá de una ayuda económica que no sea empleada en aliviar el cuidado.

Por otra parte, las personas cuidadoras conocen de forma ocasional los recursos que pueden solicitar.

Las prestaciones de este tipo, yo..., estoy harto de hacer informes, cientos, cientos de informes y tengo la percepción de que no vale para nada porque eh..., haría falta una valoración completa de esas personas, es decir, cuáles son las necesidades, cuál es su entorno familiar, cómo se va a prestar esta prestación, a lo mejor la prestación que se va a dar no es la adecuada y habría que buscar otras alternativas, dentro de la prestación que pueda ayudar, unidad de día, respiro familiar..., cosas que no sobrecarguen... GD ENFERMERAS/OS

Fui a preguntar alguna de estas cosas a Asuntos Sociales y me entero entonces de lo del descanso, lo del respiro familiar” E ANABEL

Cuando solicitan la ayuda refieren que la **duración del procedimiento** se aproxima a los dos años desde la iniciación de los trámites hasta la resolución, si bien en los primeros momentos el procedimiento era más rápido.

Se da la circunstancia que algunas personas solicitaron las ayudas cuando aún eran dependientes moderados y no les vino reconocida ninguna prestación, han ido empeorando en el tiempo y ahora están a la espera de nuevas valoraciones. Hay una persona que refiere que cuando ha recibido la llamada para valorar a su familiar ya había fallecido.

He solicitado la Ley de la Dependencia tarde, porque ella siempre se ha negado a ayudas de fuera de la familia, pero ya la tenemos solicitada, todavía no nos han dado nada y la solicité el año pasado, estamos en la fase que tienen que venir del Ayuntamiento o de la Junta a verla. E QUINO

...mi padre depende totalmente de mi y tampoco me han dado la Ley de Dependencia y el va del sillón a la cama, de la cama al sillón y del sillón a la cama. GD CUIDADORAS/ES NSE BAJO

...lo de la Ley de la Dependencia lo echamos hará un año más o menos que empezamos a echarlo, con pocas esperanzas, pero bueno... La última vez que estuvieron aquí fue a principio de verano y estamos esperando. E CURRO

...yo la primera vez, eche la Ley de Dependencia para mi marido y como a el lo vieron que se movía un poquitín, pues nada me la denegaron para el 2013, después la eche otra vez, vino otro y le dieron un grado un poquito mas alto, pero insignificante, pero claro, a el lo que pasa es que lo ven todavía joven, y en el momento que lo ven de pie, no saben la repercusión de las enfermedades tan graves que el tiene. GD CUIDADORAS/ES NSE BAJO

...la semana pasada me llamaron para entrevistar de servicios sociales a mi madre, que ha fallecido hace 6 meses, y al yo decírselo, ellos me dicen que allí nadie ha comunicado nada, y que el expediente sigue estando abierto. Yo hable con alguna compañera y le comuniqué el fallecimiento de mi madre. E JULIA

En ocasiones las personas cuidadoras tienen la posibilidad de escoger el recurso, pero en otras se concede una prestación sin posibilidad de elegir.

Me ofrecieron la residencia, me ofrecieron venir a cuidarla por horas o un dinero. E CARLA

No la escogí, a mi me la concedieron. A mi no me han ofertado ni Unidad de Día ni residencia. E JOSÉ MANUEL

A mi no me dieron a escoger, me pusieron una señora pero no me dieron a escoger. E MANOLI

Algunas personas cuidadoras y profesionales de la salud (trabajadoras sociales y enfermeras) perciben que a la hora de tramitar ayudas cuando los hombres son las personas cuidadoras obtienen mayor respuesta de los Servicios Sociales, considerando el **ser hombre como un “criterio de riesgo”**. Esto supone en la práctica que los hombres esperan menos tiempo para que se les conceda la ayuda solicitada

Y luego he tenido compañeros, que se han visto a lo mejor en este caso, vamos eran solteros, estaban trabajando y sí tenían derecho a una ayuda. E ANABEL

...yo cuando tengo algún caso que el cuidador es hombre, tiene antes arreglado el tema de la ley de la dependencia. Tiene arreglada la situación mucho antes que cuando la cuidadora es mujer. GD MÉDICOS/AS

...yo creo que lo viven como un criterio de riesgo ¿no? Como que cuando el cuidador es hombre es como que hay más riesgo familiar allí con...

Con menos capacidad o menos desenvoltura... no se no sé cómo valoran. GD MÉDICOS/AS

Las personas cuidadoras opinan sobre los **cambios actuales** producidos en las prestaciones a raíz de los recortes presupuestarios relacionados con la crisis económica que atraviesa el país. El avance en prestaciones sociales que había supuesto la Ley de la Dependencia se ha visto frenada y surgen dudas sobre su posible mantenimiento. Muchas solicitudes están frenadas y no se agilizan trámites.

La Ley de Dependencia que teníamos era muy potente, era un derecho de las personas y supone un coste alto, como soy abogado, estoy estudiando la posibilidad de recurrirlo (los recortes) como anticonstitucional... E ANTONIO

Hasta ahora la prestación era muy buena, muy potente, pero con los recortes ha cambiado todo, no tiene sentido hablar de lo que se hacía antes. E ANTONIO

La Ley de Dependencia ha supuesto un avance importante pero las circunstancias actuales han pegado un parón. E DANIEL

Refieren pérdidas del 15% en las prestaciones económicas y como algunas familias que tenían a su familiar ingresado en una residencia lo han trasladado al domicilio para poder utilizar la pensión como ingresos adicionales para el sostenimiento familiar.

Es un atraco a las prestaciones sociales, nunca antes visto, recortan en un 15% la ayuda económica y no contempla la cotización a la seguridad social... Tengo que reconsiderar la prestación que tengo y ponerme como profesional del cuidado ya que los recortes significan eliminar al cuidador familiar al eliminar la prestación a la seguridad social. E ANTONIO

La ley ha quitado a mucha gente de las Residencias, los mismos familiares han dicho que ellos asumen los cuidados, "yo cojo este dinero y atiendo a mi madre en casa" y cualquier persona se siente mejor atendida en su casa que en una residencia, al menos en las Residencias que yo conozco. E DANIEL

...la Ley de la Dependencia en un grado que le dieron al principio que no se si era segundo, tercero, no sé cuánto, y cobraba trescientos y algo y ahora se han quedado... le han quitado un quince por ciento. GD CUIDADORAS/ES NIVEL MEDIO

Las trabajadoras sociales refieren que algunas Unidades de Día están abocadas al cierre al no recibir el dinero concertado y tener atrasos importantes en las prestaciones.

O que están cerrando incluso asociaciones... y no tienen para mandarle un voluntario. Si eso no tiene subvención. Eso se quita. Entonces... Pero

claro eso ya salía.... Nos lo podemos encontrar... Como las subvenciones las dan ahora todavía menos, pues la gente está... GD TRABAJADORAS SOCIALES

4.6.1.5.1 Unidad de Respiro Familiar

Las Unidades de Respiro son ofertadas a las personas cuidadoras con sobrecarga. En principio aparecen sentimientos de culpa por dejar a sus familiares durante un periodo de tiempo para actividades de descanso y ocio, pero cuando se han utilizado el nivel de satisfacción expresado es bastante alto.

No soy capaz de llevarla a un centro de respiro familiar, y no es por la culpa, no es por la culpa, es que, como te digo..., yo estoy más tranquila aquí. E CARMELA

La cosa es que como nos convenía descansar pues dijimos bueno pues mira vale, si no puede ser en verano pues a ver ¿Qué le vamos a hacer? Y la verdad es que estuvo todos los meses de invierno. Y ahora, este año, ya nos han dicho que es un mes solamente. E ANABEL

...el respiro familiar es que no me podía creer que podía dormir por las noches. E ANABEL

4.6.1.5.2 Unidad de Estancia Diurna

Al igual que las Unidades de Respiro son prestaciones que se contemplan cuando no quedan otras opciones. Existen opiniones diversas sobre su utilidad, la mayoría piensa que son un buen recurso para favorecer la socialización y el mantenimiento de capacidades y recepción de cuidados profesionales y también que son espacios donde están las personas mayores, similares a una residencia pero sin el sentimiento de abandono que la rodea, aunque este sentimiento sigue presente en muchos casos, sobre todo en mujeres.

Solicité la Ley de la Dependencia, me vino aprobada y entonces le concedía ir a una unidad de día o que alguien viniera aquí, como la veíamos bien yo la llevé a varios sitios para que ella tomara un poco contacto hasta ver que, efectivamente, encontramos una que nos pareció bien. E CARMELA

Algunas veces yo me he planteado la posibilidad de que mi padre llegue un momento en que no sea manejable, y que se ponga en un nivel de agresividad donde ya pegue a mi madre o pierda el control en ese sentido; en ese momento me plantearía o se lo plantearía a mis hermanas la posibilidad de meterlo en un centro de día o algo así. E MANOLO

Un centro de día es como un aparcamiento de viejos. E CONCHI

Hay un sentimiento de culpa grandísimo, más en las mujeres que en los hombres. Ellos son problema ninguno, le dices mira que va a un centro de día, “estupendo, así tengo yo toda la mañana para ir al gimnasio. GD TRABAJADORAS SOCIALES

4.6.1.5.3 Servicio de Ayuda a Domicilio

Una constante en los discursos de las personas cuidadoras que reciben este recurso es que las cuidadoras que acuden no tienen permanencia/constancia en el puesto. Esto genera que personas diferentes realicen los cuidados generando desconfianza y malestar en los familiares. Verbalizan su opinión sobre estas cuidadoras (positivas y negativas) y la imposibilidad de modificar horarios, aviso de cambio de persona que acude al domicilio, incluso de cuáles son las funciones que viene a realizar. El número de horas asignadas supone delegar actividades básicas como el aseo y baño, arreglo personal y movilización siendo la persona cuidadora la que realizará estas tareas el resto del día.

Porque eso es una cosa durísima, que yo dejo mi casa, y mi madre, con una persona que, no he visto en mi vida...E ANABEL

Hay señoras que, ¡vamos!, para lavarla por la mañana ni mojaban la toalla, vamos... ni saben poner un pañal... hay algunas que son muy competentes, muy competentes, muy competentes y chapeau! Hay de todo en la viña del Señor.... E JOSÉ MANUEL

Cambian constantemente...Eso es lo peor que tiene... mire usted... ¿por qué cambian tanto?, además aparecen ahí una y “mire usted yo vengo...” y usted quién es? ¡Ay! Yo no tengo que dar el nombre, es que si usted no da nombre, usted no me entra en casa, porque a mí me está prohibido dar nombre...”. E JOSÉ MANUEL

Tengo ayuda diaria de tres horas incluidos los sábados y los domingos. No quise el dinero, prefería tener mas libertad y no buscar a nadie. E PACO

Creo que el ayuntamiento debería hacer un seguimiento para ver como van las mujeres y si las familias estamos contentos o no. E PACO

4.6.1.5.4 Ayudas institucionales: Residencia

El recurso residencial es utilizado por las personas cuidadoras y las familias cuando han fallado el resto de los recursos y la necesidad de cuidados es

inabarcable. Como circunstancia atenuante aparece que la persona cuidada tenga un deterioro cognitivo muy severo y no sea consciente de este paso, porque como ya se ha comentado, las personas que cuidan no lo aprecian como recurso sino como un problema, mantiene las connotaciones de abandono y culpa. Y esto lo hemos observado tanto en personas que asumen la responsabilidad del cuidado de su familiar en el domicilio como de los hijos e hijas que la imposibilidad de cuidarlos en casa lo han ingresado en una institución de este tipo, en este caso centros privados con una alta cuota mensual...

Si, es muy duro, me cuesta mucho trabajo (llora sin parar), es muy duro pero no veo otra solución ni para ella ni para mí (Internarla en una residencia). E JAVIER

Mi hermana no quería le parecía una crueldad y a los demás nos pareciese lo que nos pareciese es que no había otro sistema, sopesamos rotar, pero claro, todos estábamos trabajando, los hermanos y sus cónyuges y con ese desacuerdo, pero se ingresó en la residencia y lleva diez años en una residencia privada, la misma desde el principio. E MARCOS

Así que las circunstancias hicieron que lo metiéramos en una Residencia en el pueblo. Para mi fue un trauma muy gordo, y para mis hermanos también, porque eso fue muy doloroso. E DANIEL

Yo soy incapaz de meterla en la residencia, me da horror, soy incapaz de dejar a mi mujer en una, antes me moriría. E FABIÁN

El meterla en una Residencia me provocaría más intranquilidad que culpabilidad, estaría pensando, cómo estará, y yo estaría más intranquilo de lo que ya estoy ahora. No disfrutaría solo, ya renuncié a todo, y ahora no podría estar tranquilo. E JESÚS

En caso de cónyuges se plantean el ingreso conjunto en residencia para no dar trabajo a sus hijos e hijas. Esta idea de solidaridad intergeneracional de los padres y madres ancianos para con sus hijos e hijas es muy interesante para seguir profundizando en futuras investigaciones.

El ingreso conjunto si puede ser, claro. (Silencio) Pero lo he preguntado y tiene que ser a través de la Junta de Andalucía, he preguntado en Luis Montoto y me han dicho eso que tiene que ser a través de la Junta de Andalucía. Eso lo tiene que dar la Junta de Andalucía. E JOSÉ MANUEL

No tengo intención de irme con ningún hijo, me iría a una residencia en el momento en el que yo ya no pudiera estar sola. Mi intención es esa, no sé luego lo que pueda pasar. E MANOLI

4.6.1.5.5 Prestación Económica

La prestación económica puede ser utilizada para contratar ayuda para los cuidados, en este caso es considerada como una ayuda importante. La mayoría de las veces la prestación se utiliza para el cuidado. A veces se contempla para garantizar unos ingresos a la persona que cuida que ve dificultada su inserción laboral o que ha abandonado el trabajo para cuidar. En otras ocasiones la remuneración se emplea en material para los cuidados.

Elegimos la ayuda económica puesto que ya teníamos una persona contratada". E CARMEN

...en el caso de que el nivel social sea un poquito más elevado la prestación económica se utiliza para contratar a una persona y eso mejora mucho la situación de cómo estaba antes la cuidadora familiar. GD ENFERMERAS/OS

Mi madre tiene la ley de la Dependencia y me parece estupendamente, con eso pagamos la mitad de la señora interna y la otra mitad la pagamos entre todos los hermanos, somos 3 hermanos en total y nosotros pagamos el resto. E CONSUELO

...yo quiero tiempo, con ayuda económica yo puedo tener más tiempo. E JULIA

Pero en otras ocasiones, cada vez más con la situación de crisis que padecemos, se utiliza la prestación como apoyo a la economía doméstica, sobre todo en las clases sociales más desfavorecidas.

Bueno digamos que es para toda la casa, para todo lo que es necesario porque con las pensiones que ellos cobran la verdad que sería complicado tirar "palante" los tres. Pero ya con todo junto digamos que no tenemos... digamos lujos pero tampoco tenemos carencias. E MANOLO

Las y los profesionales sanitarios refieren que en ocasiones percibir la prestación económica hace que disminuya el apoyo familiar, ya que el resto de los miembros consideran que hay alguien que cobra por realizar esos cuidados y por tanto son su responsabilidad.

Yo si he observado que la persona que percibe una prestación por ayuda a la dependencia, resulta que tiene una sobrecarga añadida, es decir, que no hay un beneficio que le haga a la persona que le den un prestación económica, sino al contrario porque son: primero porque tienen una prestación económica, tienen, a lo mejor, el rechazo del resto de los familiares porque está recibiendo una prestación, está mal visto socialmente... GD ENFERMERAS/OS

Si no ha cambiado socialmente el concepto de que son las mujeres las responsables naturales del cuidado por su condición femenina, el que cobren la ayuda puede justificar y afianzar este concepto. Puede ser un efecto secundario indeseable de estas ayudas institucionales, que en vez de favorecer la autonomía de las personas cuidadoras, la mayoría mujeres, las puede hundir más en su situación perjudicial y reforzar las desigualdades de género.

...yo he observado que la prestación económica con un bajo nivel social es para mantener a la familia y la cuidadora está mucho peor. GD ENFERMERAS

4.6.1.6 Atención desde el Sistema Sanitario Público

En cuanto a la atención recibida por parte del equipo de Atención Primaria, agradecen y valoran las visitas realizadas al domicilio así como el seguimiento por parte de las enfermeras. En ocasiones, expresan la necesidad de visitas domiciliarias por parte del médico de familia, estando satisfechos de la accesibilidad y facilitación de los tratamientos farmacológicos.

...me están ayudando mucho..., me ha parecido importante colaborar en el grupo... GD CUIDADORAS/ES NSE MEDIO

...los hijos pasan. Yo le digo necesito una cama de... gracias a las enfermeras... y nosotras la estamos cuidando... GD CUIDADORAS/ES NSE ALTO (Contratada)

4.6.2 Estrategias de organización de los cuidados

Ya se identificaron y caracterizaron tres estrategias diferentes de provisión de cuidados por parte de las personas cuidadoras familiares informales con al menos una persona dependiente en domicilio, que se sigue corroborando:

4.6.2.1 Exclusiva: La asunción total de cuidados.

Nos encontramos con una persona cuidadora familiar atrapada por la asunción de toda la responsabilidad en la realización de los cuidados, con poca ayuda familiar muy agotada y manifestando soledad, en algunos casos dejando el trabajo para cuidar a su familiar

Yo dedico a mi mujer las 24h, porque me he quitado de mi trabajo, me dedicaba a dibujar y pintar en casa, tenía encargos de pintura, hasta que me lo ha quitado también porque me deja tan agotado, el cuidar a otra persona es lo más duro que hay en el mundo... No salgo de casa desde hace muchos años.
E FABIÁN

...es que los fines de semana, aquí sola, me subo por las paredes... Cuando está la muchacha aquí lo paso bien, hablo con ella, hablamos y entonces es un tubo de escape mío poder hablar, ahora, cuando estoy sola, como él no mantiene una conversación, es que me pongo fatal, llamo a mi hermana por teléfono, a otra, y así paso el día... E M^a JESÚS

Muchas veces no cansancio sino... como te contaría. Mal, de verlo a él mal, de verme yo a mí también mal, sin ilusión por nada... Mi día a día, es muy simple. Míralo, estar en casa y cuidar de él... Otra cosa... no hay. E MANOLI

4.6.2.2 Parcial: gestión de cuidados en convivencia.

Esta situación se presenta más en personas cuidadoras familiares, hijas generalmente, que alternan el cuidado entre las hermanas y los hermanos y con bastante frecuencia tienen contratada a una persona para que ayude en el cuidado, suelen mantener el trabajo fuera de casa

Mi madre en los últimos años está seis meses con mi hermana y seis aquí. En el fondo lo adaptábamos a la cuestión del clima. Cuando no está mi madre aquí estoy mucho más relajada y estoy tranquila porque sé que está con mi hermana muy bien cuidada. E CARMEN

La chica ahora me espera hasta que yo llegue sobre las tres y veinte, entonces se va y ya me quedo yo "pa to" y fines de semana completos. E CURRO

Yo lo que quiero es que cuando yo llegue a casa del trabajo, mi padre esté bañado y cenado. Ahora mismo no tengo vida propia, mi vida es cumplir el horario de trabajo que tengo y que es muy amplio. E JULIA

4.6.2.3 Independiente: gestión de cuidados en domicilios separados.

Es la situación que más favorece a las personas cuidadoras que gestionan los cuidados de su familiar en domicilios separados, tanto en la salud como en el mantenimiento de su proyecto vital de vida.

Vivimos en domicilios contiguos, mis padres en un piso y yo en otro, pero comunicados interiormente..., realizo mi trabajo profesional como abogado autónomo, de 12 a 17 horas, tengo el gabinete en mi propio domicilio. E ANTONIO

No tengo grandes dificultades porque las mujeres contratadas resuelven la mayor parte de los cuidados, casi todos, tanto de mi padre como de mi madre y también las necesidades de la casa; limpieza, comida, plancha... Yo realizo el cuidado personal de mi madre y superviso el baño, la atención y el cuidado de mi padre. E ANTONIO

...ellos están bien económicamente porque yo no quiero el dinero quiero que contraten a alguien. E CONCHI

4.6.3 Motivaciones para adoptar una estrategia de cuidados y elegir entre las distintas prestaciones.

Podemos decir que **los hombres** buscan ayuda externa: familiar, contratada o SAD (prestación Ley de Dependencia) con lo cual son mujeres las que realizan los cuidados de suplencia en las personas dependientes. Los tiempos de ayuda suelen ser mayores ya que incluyen cuidados a la persona necesitada y tiempo de ocio para los cuidadores. La prestación económica solamente se plantea en caso de situación laboral pasiva y ausencia de otros ingresos.

Sin embargo, **las mujeres** asumen los cuidados y delegan en otra persona cuando su condición física no les permite realizarlos. La prestación económica es la ayuda demandada en caso de nivel sociocultural bajo y/o sin actividad profesional actual. Pueden tener ayuda externa muy pocas horas al día siendo ellas las responsables el resto del tiempo.

Se han analizado de los cuestionarios, con perspectiva de género, las distintas medidas institucionales que eligen las personas cuidadoras principales familiares para el abordaje del cuidado a las personas mayores dependientes.

Para determinar **cómo influía el género** en el tipo de ayuda institucional solicitada se realizó el test de Chi Cuadrado, para un valor $p < 0.05$, no observándose diferencias estadísticamente significativas en esta variable. Sin embargo, al hacer un análisis aislado de cada una de ellas, si se observan diferencias en la prestación de ayuda a domicilio (Chi Cuadrado= 13.522, $p = .000$); en los talleres de las cuidadoras (Chi Cuadrado= 13.479, $p = .000$); en los grupos de autoayuda, asociaciones y ONGs (Chi Cuadrado= 4.662, $p = .045$) y, en la utilización de centros de día/noche (Chi Cuadrado= 11.176, $p = .002$). En todas estas variables es bastante superior la proporción de mujeres que lo solicitan en relación con los hombres.

4.7 Calidad de vida relacionada con la salud. Manifestaciones y factores determinantes

Este apartado se relaciona con los objetivos específicos 2.3 y 2.5: *Conocer la influencia de las distintas emociones y sentimientos en la salud de las personas cuidadoras y Analizar las repercusiones de la elección de prestaciones institucionales, en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras.*

4.7.1 Calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras:

Para analizar y poder triangular los resultados cuantitativos y cualitativos en relación a la salud de las personas cuidadoras, se han utilizado los indicadores de salud contemplados en el SF12, cuestionario de salud percibida. Se podrían decir que son grandes áreas de la salud que, a efectos del análisis se separan pero que están íntimamente relacionadas, habiendo en muchas ocasiones determinadas manifestaciones enmarcadas en un área concreta, consecuencia directa de otras de otras áreas.

En la tabla 1 se reflejan los estadísticos descriptivos de los indicadores de salud medidos con este cuestionario.

Tabla 1. Estadísticos descriptivos indicadores de salud

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Función Física	295	1,00	6,00	4,31	1,52
Rol Físico	295	1,00	7,00	4,74	1,40
Dolor Corporal	317	1,00	5,00	2,29	1,31
Salud General	292	1,00	5,00	3,26	1,14
Vitalidad	317	1,00	6,00	3,08	1,59
Función Social	314	1,00	5,00	2,80	1,27
Rol Emocional	295	1,00	4,00	2,85	,86
Salud Mental	317	2,00	12,00	6,65	2,19

Función física / Rol físico

Atendiendo al esfuerzo que supone el cuidado prestado y las consecuencias físicas que conlleva en la persona cuidadora, trastornos del sueño, limitaciones en la movilidad...

Hay acuerdo en todas las entrevistas a personas cuidadoras: se identifica el cansancio físico y las lesiones debidas al esfuerzo físico realizado.

Tanto los profesionales médicos/as como las enfermeras/os y trabajadoras sociales, identifican la afectación del área física, dejando patente la aparición en muchos casos de estas manifestaciones tras el exitus de la persona cuidada.

...es muy duro trabajar por la mañana, estar por la tarde con ella, y luego, hay noches que no dormimos, ninguna de las dos. E ANABEL

...empecé con unos problemas de espalda, una contractura muscular que me ha durado más de un año y una alteración del ritmo del sueño porque fue mucha tensión. E CARMEN

...tengo una cardiopatía isquémica y tengo un stent puesto, luego de los cuidados de mi madre, de manipularla durante tantos años sola pues tengo 6 hernias discales. E GRACIA

...cuadros ansiosos depresivos... tristeza... cardiovascular... GD MÉDICOS/AS

...el dolor muscular esquelético...osteoarticular..., relacionado con el rol de cuidadora... GD ENFERMERAS/OS

Dolor corporal

Se expresa en muchas ocasiones como repercusión directa del cuidado

...me he rotos 2 vértebras al girarme para echar un pañal en la bolsa y me quedé sin poderme mover. E REYES

...yo la espalda la tengo hecha polvo a consecuencia de mi mujer, el brazo derecho me despierto montones de noches por dolor de brazo, el brazo derecho en particular. E FRANCISCO

...dolor de cabeza, fatiga, yo creo que todo es debido al estrés que tengo y al miedo que tengo, a la inseguridad de no saber que le va a pasar. E MARI CARMEN

...de los huesos estoy fatal, tengo fibromialgia. E BEGOÑA

Salud general

Como ya se ha comentado están afectadas las áreas física, psicológica y social, afectando a la salud de las personas cuidadoras que expresan un cansancio y un sentirse mal, que no siempre saben explicar.

...hay veces que estoy mal hay veces que digo porqué me esta pasando esto?...me veo impotente, quiero abarcar mas de lo que puedo. E GRACIA

Vitalidad

Las personas cuidadoras expresan no tener ganas de nada, sentirse “abajo”

...venirme abajo anímicamente, pues ha habido momentos que he estado desesperado... E ANTONIO

Función social

Está influida por la restricción en el tiempo libre disponible, la modificación en la organización familiar, la pérdida de intimidad, cambios en los planes personales, la pérdida de amistades, rechazos de trabajo, perdidas de vacaciones, modificaciones en la organización personal y de trabajo de la persona cuidadora...

El cuidar a un familiar dependiente conlleva tener menos tiempo para cónyuge o hijos lo que puede plantear conflictos de familia. El reparto de los cuidados no es por igual entre los familiares hermanos, y ocasiona discusiones.

La salud se resiente.

...mi relación con mi marido ha cambiado mucho...estamos amargados y nos contestamos mal los dos, cuando siempre hemos sido un matrimonio muy cariñoso, unidos toda la vida. E BEGOÑA

...vida social cero y amigos cero, los amigos llamaban, pero se van distanciando por la situación, si no llaman ni los de la familia. E CURRO

...no salgo de casa desde hace muchos años. He ido a los bautizos de mis nietos, a veces no se si ir o no ir, si veo a mi mujer triste no voy, muchas veces me llaman mis hijos para que vaya a algún sitio, y no voy, les digo, yo me quedo con mamá, no le voy a dejar sola. E FABIÁN

...yo la experiencia que tengo es que si es hombre (El cuidador) no abandona el puesto de trabajo y no abandona otras tareas que tiene, si es mujer si abandona, por regla general, el puesto de trabajo porque cuida las 24 horas. GD ENFERMERAS/OS

...el abuelo dentro de casa interfiere un montón en la vida familiar. GD MÉDICOS/AS

Rol emocional

Ya se comentó anteriormente que el cuidado supone un desgaste emocional.

...¡que te quedas sin vida! Tu vida, lo que era tu vida, mientras más años van pasando te encuentras con menos ganas, menos voluntad, menos ánimo. E ANABEL

...yo ya no soy yo, mi ánimo, yo era una persona muy alegre, que me ha gustado mucho el salir, pero ahora no soy yo. E BEGOÑA

Salud mental

En definitiva se entra en un temple anímico depresivo que influye en varios aspectos de la vida social, laboral y familiar, a parte de las consecuencias físicas tales como lesiones osteoarticulares, etc., algunas derivadas directamente de la actividad del cuidado, otras potenciadas por las situaciones emocionales, relacionales y sociales que crea el cuidado.

Relacionado con la salud, también se ha medido el Índice de Esfuerzo del Cuidador, en el que la muestra alcanza una media de 5,74 (DT=3,48), en un rango de 0 a 13. En los próximos resultados aparecerá junto a los demás indicadores de salud. El cansancio del cuidador/a se expresa en cada una de los testimonios recogidos en las entrevistas.

4.7.2 Influencia del género en la calidad de vida relacionada con la salud

En el estudio cuantitativo se han analizado los indicadores de salud y su relación con el género.

En la tabla 2 se presenta los resultados descriptivos de los indicadores de salud en función del género y, en la tabla 3 los correspondientes al test de ANOVA para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas en cada uno de ellos.

Tabla 2. Descriptivo indicadores de salud en función del género

		Media	Desviación típica	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
				Límite inferior	Límite superior		
Función Física	Hombre	4,22	1,50	3,89	4,55	1,00	6,00
	Mujer	4,35	1,53	4,14	4,56	1,00	6,00
	Total	4,31	1,52	4,14	4,49	1,00	6,00
Rol Físico	Hombre	4,11	1,41	3,81	4,42	2,00	7,00
	Mujer	4,99	1,31	4,81	5,17	1,00	7,00
	Total	4,74	1,40	4,58	4,90	1,00	7,00
Dolor	Hombre	1,79	1,03	1,58	2,00	1,00	5,00
	Mujer	2,51	1,36	2,33	2,69	1,00	5,00
	Total	2,29	1,31	2,14	2,43	1,00	5,00
Salud General	Hombre	2,70	1,27	2,42	2,97	1,00	5,00
	Mujer	3,49	1,00	3,35	3,63	1,00	5,00
	Total	3,26	1,14	3,13	3,39	1,00	5,00
Vitalidad	Hombre	2,34	1,49	2,04	2,64	1,00	6,00
	Mujer	3,42	1,52	3,21	3,62	1,00	6,00
	Total	3,08	1,59	2,91	3,26	1,00	6,00
Función Social	Hombre	2,61	1,35	2,34	2,88	1,00	5,00
	Mujer	2,89	1,23	2,73	3,06	1,00	5,00
	Total	2,80	1,27	2,66	2,95	1,00	5,00
Rol Emocional	Hombre	2,70	,84	2,51	2,88	2,00	4,00
	Mujer	2,91	,87	2,80	3,03	1,00	4,00
	Total	2,85	,86	2,75	2,95	1,00	4,00
Salud Mental	Hombre	5,21	2,36	4,73	5,68	2,00	12,00
	Mujer	7,30	1,77	7,06	7,54	2,00	12,00
	Total	6,65	2,19	6,41	6,90	2,00	12,00
Indice de Esfuerzo del Cuidador/a	Hombre	4,02	2,90	3,42	4,62	0	12
	Mujer	6,52	3,40	6,06	6,97	0	13
	Total	5,74	3,48	5,36	6,13	0	13

Tabla 3. ANOVA indicadores de salud en función del género

		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Función Física	Inter-grupos	1,004	1	1,004	,431	,512
	Intra-grupos	683,044	293	2,331		
	Total	684,047	294			
Rol Físico	Inter-grupos	46,127	1	46,127	25,414	,000
	Intra-grupos	531,805	293	1,815		
	Total	577,932	294			
Dolor	Inter-grupos	34,660	1	34,660	21,465	,000
	Intra-grupos	508,640	315	1,615		
	Total	543,300	316			
Salud General	Inter-grupos	37,610	1	37,610	31,747	,000
	Intra-grupos	343,555	290	1,185		
	Total	381,164	291			
Vitalidad	Inter-grupos	77,971	1	77,971	33,945	,000
	Intra-grupos	723,556	315	2,297		
	Total	801,527	316			
Función Social	Inter-grupos	5,510	1	5,510	3,391	,067
	Intra-grupos	507,025	312	1,625		
	Total	512,535	313			
Rol Emocional	Inter-grupos	2,830	1	2,830	3,784	,053
	Intra-grupos	219,190	293	,748		
	Total	222,020	294			
Salud Mental	Inter-grupos	296,203	1	296,203	75,918	,000
	Intra-grupos	1229,002	315	3,902		
	Total	1525,205	316			
Indice de Esfuerzo del Cuidador/a	Inter-grupos	421,650	1	421,650	39,011	,000
	Intra-grupos	3404,653	315	10,808		
	Total	3826,303	316			

Como podemos observar, en la mayoría de los indicadores de salud existen diferencias estadísticamente significativas en función del género.

Esto se corrobora en los discursos recogidos en las entrevistas y grupos de discusión:

Rol físico: Las manifestaciones en este sentido son menos referidas por cuidadores hombres

...las mujeres se quejan de dolor, de ansiedad, de no poder dormir, de estar muy inquieta, de estar muy nerviosa... GD ENFERMERAS/OS

Dolor, salud general y salud mental: Peor en las mujeres manifestado por ellas y corroborado por los grupos de discusión de profesionales

...las mujeres vienen más a las consultas por dolor crónico, angustia, depresión... la mayoría le dábamos ansiolíticos y tranquilizantes, ahora pienso que hay que ver con el agobio del cuidado y tendríamos que abordarlo de otra forma... GD MÉDICOS/AS

Vitalidad: Tanto hombres como mujeres manifiestan la necesidad de descanso y la falta de vitalidad. Se angustian y deprimen más.

...más descanso, más descanso, descanso.....yo eso es lo que necesito descanso... E ANABEL

Rol emocional y social: Se refiere que los cuidadores hombres protegen más su espacio personal, sus ratitos de ocio y no llegar al cansancio excesivo, a diferencia de las mujeres

...los cuidadores varones, pues no, se buscan la estrategia para que alguien cuide mientras él hace sus gestiones. GD ENFERMERAS/OS

...mi círculo es muy limitado, no puedo salir un fin de semana fuera de mi casa, porque no hay nadie que cuide a mi padre y además me siento culpable y no disfruto si estoy fuera. E JULIA

4.7.3 Influencia del nivel socioeconómico en la calidad de vida relacionada con la salud

También se ha analizado si tiene relación el pertenecer a un determinado nivel socioeconómico con la salud y calidad de vida de las cuidadoras. En la tabla 7 se exponen los estadísticos descriptivos de los indicadores de salud en función del ISSE y, en la tabla 8, los resultados del test de ANOVA.

Tabla 7. Descriptivos indicadores de salud en función del ISSE

		Media	Desviación típica	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
				Límite inferior	Límite superior		
Función Física	BAJO	4,47	1,50	4,16	4,78	2,00	6,00
	MEDIO	4,35	1,56	4,09	4,60	1,00	6,00
	ALTO	3,30	,92	2,90	3,70	2,00	4,00
	Total	4,30	1,52	4,11	4,48	1,00	6,00
Rol Físico	BAJO	4,75	1,36	4,47	5,03	2,00	7,00
	MEDIO	4,62	1,50	4,37	4,87	1,00	7,00
	ALTO	5,17	1,26	4,62	5,72	2,00	7,00
	Total	4,71	1,44	4,54	4,89	1,00	7,00
Dolor	BAJO	2,19	1,34	1,92	2,45	1,00	5,00
	MEDIO	2,27	1,35	2,06	2,48	1,00	5,00
	ALTO	2,88	1,14	2,42	3,34	1,00	5,00
	Total	2,30	1,34	2,14	2,45	1,00	5,00
Salud General	BAJO	3,31	1,13	3,07	3,54	1,00	5,00
	MEDIO	3,19	1,24	2,98	3,39	1,00	5,00
	ALTO	3,34	1,15	2,84	3,84	1,00	5,00
	Total	3,25	1,19	3,10	3,39	1,00	5,00
Vitalidad	BAJO	2,93	1,60	2,61	3,24	1,00	6,00
	MEDIO	3,05	1,61	2,79	3,30	1,00	6,00
	ALTO	3,34	1,74	2,64	4,04	1,00	6,00
	Total	3,03	1,62	2,84	3,22	1,00	6,00
Función Social	BAJO	2,91	1,23	2,67	3,16	1,00	5,00
	MEDIO	2,86	1,37	2,64	3,08	1,00	5,00
	ALTO	1,57	,64	1,31	1,83	1,00	3,00
	Total	2,76	1,32	2,61	2,92	1,00	5,00
Rol Emocional	BAJO	2,83	,86	2,66	3,01	1,00	4,00
	MEDIO	2,86	,89	2,71	3,01	1,00	4,00
	ALTO	2,95	,92	2,55	3,35	2,00	4,00
	Total	2,86	,88	2,75	2,97	1,00	4,00
Salud Mental	BAJO	6,60	2,24	6,15	7,04	2,00	12,00
	MEDIO	6,67	2,31	6,30	7,03	2,00	12,00
	ALTO	6,00	2,26	5,08	6,91	2,00	9,00
	Total	6,58	2,28	6,31	6,85	2,00	12,00
Indice de Esfuerzo del Cuidador/a	BAJO	5,40	3,73	4,70	6,10	0	13
	MEDIO	5,60	3,37	5,07	6,13	0	13
	ALTO	6,04	3,48	4,63	7,44	1	13
	Total	5,58	3,50	5,17	5,99	0	13

Tabla 8. ANOVA indicadores de salud en función del ISSE

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Función Física	Inter-grupos	26,008	2	13,004	5,773	,004
	Intra-grupos	585,658	260	2,253		
	Total	611,665	262			
Rol Físico	Inter-grupos	6,141	2	3,070	1,481	,229
	Intra-grupos	539,038	260	2,073		
	Total	545,179	262			
Dolor	Inter-grupos	10,181	2	5,091	2,849	,060
	Intra-grupos	503,868	282	1,787		
	Total	514,049	284			
Salud General	Inter-grupos	1,020	2	,510	,355	,702
	Intra-grupos	369,730	257	1,439		
	Total	370,750	259			
Vitalidad	Inter-grupos	3,657	2	1,829	,695	,500
	Intra-grupos	741,992	282	2,631		
	Total	745,649	284			
Función Social	Inter-grupos	40,662	2	20,331	12,497	,000
	Intra-grupos	453,891	279	1,627		
	Total	494,553	281			
Rol Emocional	Inter-grupos	,256	2	,128	,163	,850
	Intra-grupos	204,816	260	,788		
	Total	205,072	262			
Salud Mental	Inter-grupos	10,150	2	5,075	,969	,381
	Intra-grupos	1476,994	282	5,238		
	Total	1487,144	284			
Indice de Esfuerzo del Cuidador/a	Inter-grupos	7,472	2	3,736	,302	,739
	Intra-grupos	3485,841	282	12,361		
	Total	3493,312	284			

Sólo se observan diferencias estadísticamente significativas en la función física y social. Los resultados del test de Bonferroni ponen de manifiesto:

a) las diferencias en la función física se encuentran entre el nivel bajo y el alto (el valor medio alcanzado es menor en el alto) y,

b) las diferencias en la función social se encuentran el nivel bajo en relación con el alto (en éste el valor medio alcanzado es menor) y el medio en relación con el alto (también en el mismo sentido que la anterior).

Las mayores posibilidades económicas en las personas de nivel socioeconómico alto les permite, entre otras cosas el contrato externo para el cuidado y tareas domésticas, lo que alivia el cansancio de la persona cuidadora, con repercusiones tanto en la función física, emocional como en la social. Así, pueden acceder a recursos y tener opciones de ocio imposibles cuando no se dan estas circunstancias.

...ya conseguí buscarme una chica que estuviera también por las mañanas, ya ella no podía venir conmigo a la compra, no podía y entonces yo ya tenía más libertad por las mañanas para salir y entrar... E CARMELA

Si no pudiéramos pagar una persona las 24 horas, entonces, tendríamos que quedarnos nosotros, a los cuidados no le afectaría, lo haríamos nosotros, a lo que afectaría sería a nosotros, a nuestras vidas... E CONSUELO

...en clase social media baja y el cuidado corre más a cargo de la familia ¿no? Y en zonas donde en un momento dado el poder adquisitivo les permite contratar a alguien que realice el cuidado, se nota que tienen menos problemas de salud... GD MÉDICOS/AS

...ahora desde que he metido a una mujer interna estoy mucho mejor (lleva 5 meses) yo trabajo en la consulta de mi marido por las tardes. E CARLA

4.7.4 Influencia de las medidas institucionales elegidas en la calidad de vida relacionada con la salud

A efectos de conocer las repercusiones que tiene la elección de las medidas institucionales ofertadas, en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras principales familiares (Objetivo 2.5), en la tabla 4 se exponen los estadísticos descriptivos de los indicadores de salud en función de la elección de medidas institucionales de los sujetos de estudio y, en la tabla 5, los resultados del test de ANOVA.

Tabla 4. Descriptivos indicadores de salud en función de la elección de medidas institucionales

		Media	DT	Intervalo de confianza		Mínimo	Máximo
				para la media al 95%			
				Límite inferior	Límite superior		
Rol Físico	Como paga propia	4,29	1,28	4,01	4,56	2,00	7,00
	para pagar algún familiar	4,13	1,50	3,29	4,96	2,00	6,00
	para contratar a alguien externo	4,71	1,17	4,29	5,14	2,00	7,00
	Otras	4,78	1,51	4,06	5,51	2,00	7,00
	Total	4,42	1,32	4,21	4,63	2,00	7,00
Dolor	Como paga propia	1,77	1,01	1,57	1,98	1,00	5,00
	para pagar algún familiar	1,75	,92	1,39	2,10	1,00	4,00
	para contratar a alguien externo	2,37	1,36	1,88	2,86	1,00	5,00
	Otras	2,26	1,36	1,60	2,92	1,00	5,00
	Total	1,93	1,13	1,76	2,10	1,00	5,00
Salud	Como paga propia	2,83	1,16	2,58	3,08	1,00	5,00
	para pagar algún familiar	2,53	1,30	1,81	3,25	1,00	4,00
	para contratar a alguien externo	3,37	,97	3,02	3,72	1,00	5,00
	Otras	3,31	1,33	2,67	3,95	1,00	5,00
	Total	2,98	1,18	2,78	3,17	1,00	5,00
Vitalidad	Como paga propia	2,54	1,47	2,24	2,84	1,00	6,00
	para pagar algún familiar	2,35	1,63	1,72	2,99	1,00	6,00
	para contratar a alguien externo	3,18	1,28	2,72	3,64	1,00	5,00
	Otras	3,21	1,75	2,36	4,05	1,00	6,00
	Total	2,70	1,52	2,47	2,93	1,00	6,00
Función Social	Como paga propia	2,78	1,25	2,52	3,04	1,00	5,00
	para pagar algún familiar	2,03	,85	1,69	2,37	1,00	5,00
	para contratar a alguien externo	3,09	1,30	2,62	3,56	1,00	5,00
	Otras	3,05	1,47	2,34	3,76	1,00	5,00
	Total	2,75	1,27	2,56	2,94	1,00	5,00
Rol Emocional	Como paga propia	2,63	,81	2,46	2,81	2,00	4,00
	para pagar algún familiar	3,06	,88	2,57	3,55	2,00	4,00
	para contratar a alguien externo	2,59	,75	2,32	2,86	2,00	4,00
	Otras	2,84	,89	2,40	3,27	2,00	4,00
	Total	2,69	,82	2,56	2,82	2,00	4,00

Salud Mental	Como paga propia	5,68	2,25	5,22	6,14	2,00	10,00
	para pagar algún familiar	4,60	2,45	3,65	5,55	2,00	10,00
	para contratar a alguien externo	7,25	1,98	6,53	7,96	2,00	12,00
	Otras	7,36	1,80	6,50	8,23	3,00	11,00
	Total	5,98	2,36	5,62	6,33	2,00	12,00
Función Física	Como paga propia	4,40	1,58	4,06	4,74	2,00	6,00
	para pagar algún familiar	4,00	1,19	3,33	4,66	2,00	6,00
	para contratar a alguien externo	4,93	1,24	4,48	5,38	2,00	6,00
	Otras	4,15	1,60	3,38	4,93	1,00	6,00
	Total	4,44	1,50	4,20	4,68	1,00	6,00
Índice de Esfuerzo del Cuidador/a	Como paga propia	4,44	3,14	3,80	5,08	0	12
	para pagar algún familiar	3,71	2,85	2,61	4,82	1	13
	para contratar a alguien externo	6,81	3,46	5,56	8,06	1	13
	Otras	6,05	3,48	4,37	7,73	2	13
	Total	4,94	3,35	4,44	5,44	0	13

Tabla 5. ANOVA indicadores de salud en función de la elección de medidas institucionales

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Función Física	Inter-grupos	12,422	3	4,141	1,862	,139
	Intra-grupos	329,157	148	2,224		
	Total	341,579	151			
Rol Físico	Inter-grupos	8,111	3	2,704	1,569	,199
	Intra-grupos	255,093	148	1,724		
	Total	263,204	151			
Dolor	Inter-grupos	11,512	3	3,837	3,095	,028
	Intra-grupos	210,792	170	1,240		
	Total	222,305	173			
Salud General	Inter-grupos	11,908	3	3,969	2,932	,036
	Intra-grupos	199,033	147	1,354		
	Total	210,940	150			
Vitalidad	Inter-grupos	18,053	3	6,018	2,664	,050
	Intra-grupos	383,998	170	2,259		
	Total	402,052	173			
Función Social	Inter-grupos	19,356	3	6,452	4,204	,007
	Intra-grupos	256,328	167	1,535		
	Total	275,684	170			
Rol Emocional	Inter-grupos	3,075	3	1,025	1,532	,209
	Intra-grupos	99,004	148	,669		
	Total	102,079	151			
Salud Mental	Inter-grupos	149,322	3	49,774	10,299	,000
	Intra-grupos	821,626	170	4,833		
	Total	970,948	173			
Indice de Esfuerzo del Cuidador/a	Inter-grupos	201,336	3	67,112	6,546	,000
	Intra-grupos	1742,968	170	10,253		
	Total	1944,305	173			

Para comprobar en qué tipo de prestaciones se encontraban las diferencias se realizó el test de Bonferroni. A continuación se destacan los principales resultados obtenidos en esta prueba.

- 1) En la función social, se encuentran diferencias entre utilizar la prestación como paga propia y pagar a un familiar (siendo la media de funcionamiento social más alta la alcanzada en paga propia). También se observan diferencia en pagar a algún familiar y contratar a alguien

externo (en este caso, el valor alcanzado en el funcionamiento social es más elevado en el contratado externamente).

2) En la salud mental, se observan diferencias entre: a) utilizar la prestación como paga propia y contratar a alguien externo (el valor alcanzado en este indicador es más elevado cuando se contrata a alguien externo); b) entre pagar a un familiar y contratar a alguien externo (igual que en el anterior el valor alcanzado es más elevado cuando se contrata a alguien externo).

3) En cuanto al índice de esfuerzo del cuidador, las diferencias se observan entre la prestación como paga propia y contratar a alguien externo (el IEC es menor en el caso de utilizarla como paga propia).

En relación a este último item, los grupos profesionales advierten que a veces la remuneración a la cuidadora la convierte cuidadora por obligación, desentiéndose más el resto de familiares ya que esta persona está pagada, esto la hunde más en su condición de cuidadora y tiene un impacto negativo en su salud, expresándose en un mayor cansancio.

...cuando es cuidadora remunerada por la Ley de Dependencia...hay un impacto negativo en cuanto que la familia da un paso atrás...entonces hay una disfunción familiar y un impacto negativo en la salud de la cuidadora... GD ENFERMERAS/OS

Al relacionar las medidas institucionales ofrecidas con la salud de las personas cuidadoras vuelve a surgir la sensación de ser insuficientes, aunque alivian, no cubre todo lo que debieran

...yo no la puedo levantar solo, tengo que esperar que venga la chica auxiliar, todo el día pendiente de ella, yo tengo 3 horas de auxiliar. E FRANCISCO

...ella tiene ayuda domiciliaria por la dependencia, de 70 horas, hombre, para mi no es suficiente, para mi seria las 24 horas, porque yo casi necesito el mismo cuidado que mi mujer, debido a las condiciones que estoy y tengo 75 años, que no soy ningún niño. E FRANCISCO

4.7.5. Influencia de las estrategias adoptadas para los cuidados en la calidad de vida relacionada con la salud

Como se refería al principio de este apartado, también hemos analizado tanto los cuestionarios como las entrevistas y grupos de discusión con la pretensión de conocer las repercusiones que tiene la organización de los cuidados en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras principales familiares.

En la tabla 5 se exponen los estadísticos descriptivos de los indicadores de salud en función de la organización de los cuidados y, en la tabla 6, los resultados del test de ANOVA.

Tabla 5. Indicadores de salud en función de la organización de cuidados

		Media	Desviación típica	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
				Límite inferior	Límite superior		
Función Física	exclusiva	4,21	1,52	4,00	4,43	1,00	6,00
	parcial	4,25	1,48	3,86	4,64	2,00	6,00
	Independiente	5,13	1,22	4,72	5,54	2,00	6,00
	Total	4,34	1,50	4,16	4,51	1,00	6,00
Rol Físico	exclusiva	5,00	1,34	4,80	5,19	2,00	7,00
	parcial	4,32	1,34	3,97	4,68	2,00	7,00
	independiente	4,32	1,33	3,87	4,76	2,00	7,00
	Total	4,77	1,37	4,61	4,93	2,00	7,00
Dolor	exclusiva	2,51	1,33	2,32	2,69	1,00	5,00
	parcial	1,79	1,06	1,54	2,04	1,00	5,00
	independiente	2,13	1,37	1,67	2,59	1,00	5,00
	Total	2,30	1,31	2,15	2,44	1,00	5,00
Salud General	exclusiva	3,48	1,04	3,33	3,63	1,00	5,00
	parcial	2,81	1,19	2,49	3,12	1,00	5,00
	independiente	3,05	1,11	2,67	3,43	1,00	5,00
	Total	3,29	1,11	3,16	3,42	1,00	5,00
Vitalidad	exclusiva	3,33	1,53	3,12	3,54	1,00	6,00
	parcial	2,16	1,42	1,83	2,50	1,00	6,00
	independiente	3,32	1,54	2,80	3,84	1,00	6,00
	Total	3,06	1,58	2,88	3,23	1,00	6,00
Función Social	exclusiva	2,83	1,30	2,65	3,02	1,00	5,00
	parcial	2,41	1,21	2,13	2,70	1,00	5,00
	independiente	3,40	1,03	3,05	3,75	1,00	5,00
	Total	2,80	1,28	2,66	2,95	1,00	5,00
Rol Emocional	exclusiva	2,86	,87	2,74	2,99	1,00	4,00

	parcial	2,68	,79	2,47	2,89	2,00	4,00
	independiente	3,00	,88	2,70	3,29	2,00	4,00
	Total	2,84	,86	2,74	2,94	1,00	4,00
	exclusiva	6,99	1,88	6,73	7,25	2,00	12,00
Salud Mental	parcial	5,36	2,58	4,75	5,96	2,00	11,00
	independiente	7,59	1,46	7,10	8,08	3,00	10,00
	Total	6,68	2,15	6,44	6,92	2,00	12,00
	exclusiva	5,91	3,27	5,46	6,37	0	13
Índice de Esfuerzo del Cuidador/a	parcial	4,94	3,77	4,06	5,83	0	13
	independiente	7,03	3,44	5,88	8,18	1	13
	Total	5,82	3,45	5,43	6,21	0	13

Tabla 6. ANOVA indicadores de salud en función de la organización de los cuidados

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Función Física	Inter-grupos	26,664	2	13,332	6,086	,003
	Intra-grupos	624,305	285	2,191		
	Total	650,969	287			
Rol Físico	Inter-grupos	28,894	2	14,447	7,997	,000
	Intra-grupos	514,884	285	1,807		
	Total	543,778	287			
Dolor	Inter-grupos	28,682	2	14,341	8,694	,000
	Intra-grupos	506,418	307	1,650		
	Total	535,100	309			
Salud General	Inter-grupos	22,425	2	11,213	9,506	,000
	Intra-grupos	334,989	284	1,180		
	Total	357,415	286			
Vitalidad	Inter-grupos	75,061	2	37,530	16,489	,000
	Intra-grupos	698,775	307	2,276		
	Total	773,835	309			
Función Social	Inter-grupos	24,425	2	12,212	7,739	,001
	Intra-grupos	481,273	305	1,578		
	Total	505,698	307			
Rol Emocional	Inter-grupos	2,367	2	1,183	1,584	,207
	Intra-grupos	212,911	285	,747		
	Total	215,278	287			
Salud Mental	Inter-grupos	176,123	2	88,062	21,516	,000
	Intra-grupos	1256,525	307	4,093		
	Total	1432,648	309			
Índice de Esfuerzo del Cuidador/a	Inter-grupos	110,745	2	55,373	4,742	,009
	Intra-grupos	3585,139	307	11,678		
	Total	3695,884	309			

Como podemos observar en la tabla anterior, en la mayoría de los indicadores de salud se encuentran diferencias estadísticamente significativas en función del tipo de organización de cuidados. Para establecer dónde se hallan estas diferencias, se realizó el test post hoc de Bonferroni. A continuación se destacan los principales resultados obtenidos en esta prueba.

- 1) En la función física, se encuentran diferencias entre utilizar la organización de cuidados independiente y las dos restantes (la media de funcionamiento físico es más alta en la organización independiente que en las restantes).
- 2) En el rol físico, la diferencia se establece entre la organización de cuidados exclusiva y las dos restantes (el rol físico alcanza el valor medio más alto en la organización de cuidados exclusiva).
- 3) En el dolor, salud general, vitalidad y salud mental, la diferencia estadísticamente significativa se encuentra entre la organización de cuidados exclusiva (valor medio más alto) y la parcial.
- 4) Respecto al IEC, la diferencia se encuentra entre la organización de cuidados parcial y la independiente. (El valor medio alcanzado en la parcial es menor que en la independiente).

Ya se ha comentado que, apoyado por los resultados cuantitativos y el análisis de los discursos de las entrevistas y grupos de discusión las personas cuidadoras familiares que adoptan una estrategia de cuidados exclusiva tienen peor salud, sin embargo la estrategia más beneficiosa para la salud es la estrategia independiente, donde se gestionan los cuidados en domicilios separados.

Yo dedico a mi mujer las 24h, porque me he quitado de mi trabajo, me dedicaba a dibujar y pintar en casa, tenía encargos de pintura, hasta que me lo ha quitado también porque me deja tan agotado, el cuidar a otra persona es lo más duro que hay en el mundo... No salgo de casa desde hace muchos años E FABIÁN

...durante el horario de la persona contratada durante el día, realizo mi trabajo profesional como abogado autónomo, de 12 a 17 horas, tengo el gabinete en mi propio domicilio. Yo me encuentro bien y satisfecho con mi trabajo. E ANTONIO

4.7.6 Influencia del tiempo que llevan cuidando en la calidad de vida relacionada con la salud

Los resultados del análisis de correlación entre los distintos indicadores de salud y el tiempo que llevan cuidando, solo obtiene coeficientes significativos en la función física ($r = .13$; $p < .05$), función social ($r = .20$; $p < .001$) y salud mental ($r = .19$; $p < .001$).

Este cansancio en todas las esferas se manifiesta en los discursos. Un factor que influye, sobre todo en la función social es las repercusiones económicas que tiene el cuidado de larga duración, supone para las familias una carga económica que les asfixia y produce angustia.

...mientras más años van pasando te encuentras con menos ganas, menos voluntad, menos ánimo. E ANABEL

...que yo me llevo unos fondos ahorrados para disfrutar de nuestra vejez que han desaparecido y yo tenía una casa que ha desaparecido, que se ha convertido en dinero ¡y ese dinero se está extinguiendo! E BARTOLO

...cuidar a alguien tiene muchos gastos, y te asfixia económicamente, empiezas a recortar de todos sitios para poder llegar a fin de mes. E JULIA

4.7.7 Influencia de las relaciones familiares en la calidad de vida relacionada con la salud

Se identifica con claridad la fuerza del vínculo afectivo y de las relaciones familiares no conflictivas en la salud de la familia en general, y de la persona cuidadora en particular. Cuando las relaciones son relajadas, se buscan soluciones que benefician y respetan a todos los miembros de la familia.

...fue un poco difícil, al principio estábamos muy desbordadas y muy cansadas...tuvimos que pensar parar un poco y pensar qué era lo que nos estaba pasando... nos hemos estado turnando las tres hermanas. E CONCHA

...los fines de semana otro hermano se llevaba a la madre a su domicilio para que él descansara, pero como se desorientaba mucho en espacio y tiempo, han decidido dejar de hacerlo y desde entonces tienen contratada otra mujer los fines de semana. E PEDRO

...mi hermano me ayuda cuando mi padre ingresa, él me ayuda a mí y vamos los dos a una, porque me tiene que ayudar. E MÓNICA

...en un pueblo donde la gente se relaciona mucho...es fácil que se organicen porque se relaciona más la familia, hay unos lazos muchísimo más estrechos, los hermanos se ven más, y esto de cara a los cuidados yo creo que es un factor de protección. GD ENFERMERAS/OS

...tuvimos muchos problemas entre los hermanos... con ese desacuerdo, pero se ingresó en la residencia y lleva diez años en una residencia privada. Hasta hace muy poco todo se ha pagado con el dinero de ella y desde hace cuatro o cinco meses lo estamos pagando entre los cuatro. E MARCOS

También estas relaciones relajadas influyen a la hora de la toma de decisiones para la asunción del cuidado en casa o en un centro residencial y exclusiva o compartida.

4.7.8 Influencia de la formación e información en la salud

En los grupos profesionales, y con más relevancia en el de las enfermeras, se referencia la fuerza que tiene la formación e información previa o recibida por las personas cuidadoras a la hora del abordaje, la planificación y el reparto de las tareas en el cuidado, así como en las percepción y manifestaciones de cansancio

...se les ha dado a los cuidadores mucha formación/información y eso puede generar sobrecarga más que aliviarlos. GD ENFERMERAS/OS

5. Conclusiones y prospectiva

Tal como resulta en nuestro estudio y, como ya han analizado distintas autoras y autores, el cuidado sigue siendo femenino, la mayoría de cuidadoras son mujeres, de mediana edad, casadas, hijas, ama de casa y con estudios básicos.

Tanto el estudio cuantitativo como el cualitativo han confirmado nuestra hipótesis inicial, por lo que podemos concluir que:

El cuidado supone un desgaste emocional, apareciendo sentimientos de tristeza, angustia, desesperación... entre ellos el que más destaca por su frecuencia y patogenicidad es el sentimiento de culpa, sobre todo por abandonar aspectos vitales (relacionales, laborales y sociales) de las cuidadoras. Este sentimiento es más frecuente y potente en las mujeres.

El que se adopte una u otra estrategia de afrontamiento de los cuidados, exclusiva o de asunción total, gestión parcial o gestión independiente depende de las vivencias, sentimientos y emociones, asunción del mandato de género, el proyecto personal, los apoyos familiares e institucionales y la disponibilidad económica. Estos factores también influyen en la elección de las medidas institucionales de ayuda.

De entre las estrategias adoptadas de cuidados y las medidas institucionales elegidas, las que favorecen la autonomía de las personas cuidadoras protegen su salud y la de las personas cuidadas. En el caso de las estrategias de cuidados es claramente la independiente de gestión de cuidados en domicilios separados, la más saludable. En el caso de las medidas institucionales, la más solicitada y de efecto beneficioso en los hombres es el Servicio de Ayuda a Domicilio y en las mujeres la Prestación Económica, aunque hay que estar alerta por el peligro que supone de afianzar su subordinación al cuidado y afianzar el mandato de género, ya sea porque la dedican al conjunto familiar o porque el resto de familiares se desentienden al estar "pagados" los servicios de cuidados.

Entre nuestras recomendaciones figura la necesidad de abordar la gestión emocional en la educación para la salud dirigida a personas cuidadoras, por

ejemplo en los talleres organizados para ellas. También sería conveniente profundizar en la atención a las familias que tienen el cuidado de una persona dependiente a su cargo en su conjunto, realizar la valoración teniendo en cuenta los aspectos estudiados y abordar la implicación familiar en los cuidados favoreciendo su gestión.

Es patente la necesidad sentida por la sociedad de proteger y potenciar las medidas institucionales de apoyo a la dependencia.

Prospectiva

España pertenece tradicionalmente a un modelo “familiarista” de atención a los cuidados de las personas. Desde el desarrollo de las Leyes de Dependencia y de Igualdad de Género, se ha iniciado un proceso de transición a un modelo que permita la plena ciudadanía de las mujeres cuidadoras, actualmente imposible por la total disponibilidad al cuidado de las personas dependientes. En este proceso, cuidar la salud de las personas cuidadoras familiares informales es un objetivo prioritario del Sistema Nacional de Salud, en concreto del Servicio Andaluz de Salud donde se ha realizado este estudio, y donde el grupo objeto de nuestro estudio es población diana preferente en su Cartera de Servicios. En unos momentos donde el sistema informal de cuidados está en crisis y existe un aumento de personas dependientes, se han de buscar formas innovadoras de abordaje de la salud de estas personas dependientes y sus familias.

La relevancia de este estudio descansa en gran parte en haber caracterizado las distintas estrategias de provisión de cuidados que están adoptando las familias cara a su repercusión en los servicios de salud; haber identificado cuáles son las que benefician o protegen la salud de las personas cuidadoras familiares informales es el primer paso para elaborar intervenciones de los equipos de salud, en concreto intervenciones enfermeras y planes de cuidados. Como los resultados del proyecto han confirmado las hipótesis, se podrán reforzar las actuales políticas y establecer medidas organizativas, formativas o de otro tipo que mejores el abordaje de los cuidados familiares. Entre nuestras recomendaciones figura la necesidad de abordar la gestión emocional en la educación para la salud dirigida a personas cuidadoras, por

ejemplo en los talleres organizados para ellas. También sería conveniente profundizar en la atención a las familias en su conjunto que tienen el cuidado de una persona dependiente a su cargo, realizar la valoración teniendo en cuenta los aspectos estudiados y abordar la implicación familiar en los cuidados favoreciendo su gestión. Estamos convencidas que mejorará la calidad de vida de las personas cuidadoras, lo que se podrá valorar, entre otros instrumentos, a través del Índice de Esfuerzo del Cuidador.

En la memoria de solicitud de esta ayuda se refería que, dado que una buena parte del grupo investigador trabaja en la asistencia, incluirá casi automáticamente los resultados a sus valoraciones y planes de cuidados enfermeros. En principio, el haber pedido los censos de cuidadoras y haber realizado los cuestionarios ha repercutido en la actualización de los mismos por parte de las Enfermeras Gestoras de Casos del Distrito Sanitario Sevilla.

A partir, sobre todo de los grupos de discusión, los y las profesionales de Atención Primaria han reflexionado sobre esta situación de los cuidados familiares incluyendo matices y elementos en la valoración de las personas cuidadoras que antes no se tenían en cuenta. Ha tenido una mayor repercusión en el grupo médico, que reconoce no tener tanto conocimiento directo de la situación de las cuidadoras familiares, y se ha producido una reflexión sobre la relación entre el cuidado que se realiza, las ayudas con las que cuentan, la organización de estos cuidados... y la salud de estas personas cuidadoras, fundamentalmente mujeres. Ya, por comentarios de profesionales de la salud, se han incluido algunos elementos en valoraciones y abordajes terapéuticos, aunque esto aún no se pueda demostrar con rigor científico.

La búsqueda bibliográfica en bases de datos nacionales e internacionales nos indica la inexistencia de trabajos de investigación previos sobre los distintos modelos o estrategias de provisión de cuidados familiares domiciliarios, además de constatar la pertinencia de este estudio. La complementariedad de los abordajes metodológicos cuantitativo y cualitativo le da un peso importante en cuanto a validez y credibilidad que enriquecerá los conocimientos de la comunidad científica en este campo.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de personas en situación de dependencia es relativamente joven, no existen trabajos de evaluación de las medidas solicitadas por las familias y puestas en marcha, probablemente este estudio sea de los primeros, por lo que parece que es interesante la difusión de nuestros resultados, de hecho lo está siendo. Sin embargo, con la realidad actual que nos afecta, de crisis y recortes que han implicado directamente a esta Ley, habrá que reorientar en un futuro próximo el análisis realizado.

Difusión de los resultados^c

Tal como estaba previsto, debido a las características del estudio y equipo investigador, se ha realizado una difusión de los resultados parciales, dando lugar a la intervención en los siguientes eventos científicos nacionales e internacionales:

*** Rosa Casado Mejía. *Cuidados invisibles y calidad de vida en crónicos y sus familias: música y cuidados naturales.***

- Entidad organizadora. Grupo de Investigación Aurora MAS. Universidad de Zaragoza
- Título del Congreso. VI Reunión Internacional FORANDALUS y I Reunión del Grupo de Investigación Aurora MAS “El cuidado: Una cuestión de identidad” Ámbito del congreso. Internacional
- Tipo de participación. Ponencia invitada
- Lugar de celebración. Zaragoza
- Fecha de celebración. 23, 24 de Marzo de 2012

*** Rosa Casado Mejía. *Homenaje a Cuidadores***

- Entidad organizadora. Grupo de Investigación Aurora MAS. Universidad de Zaragoza
- Título del Congreso. VI Reunión Internacional FORANDALUS y I Reunión del Grupo de Investigación Aurora MAS “El cuidado: Una cuestión de identidad” Ámbito del congreso. Internacional
- Tipo de participación. Ponencia invitada en Mesa Redonda
- Lugar de celebración. Zaragoza
- Fecha de celebración. 23, 24 de Marzo de 2012

^c La protección del conocimiento generado en los proyectos de I+D+I constituye un pilar básico en el proceso de valorización y transferencia de resultados de investigación, cuyo objetivo último es garantizar el traslado eficiente y la aplicación de dichos resultados en Salud. En este sentido, dentro del proceso de evaluación de la convocatoria del año pasado y con el objetivo de aportar valor añadido al proyecto, se solicitó a la Oficina de Transferencia de Tecnología del Sistema Sanitario Público de Andalucía (OTT_SSPA) la revisión de este estudio para valorar la potencial protección y transferencia de los resultados de las propuestas. La OTT- SSPA consideró que los posibles resultados derivados de la ejecución del mismo no son susceptibles de protección y transferencia.

*** Manuela Ortiz Sánchez, Rosa Casado-Mejía, Esperanza Ruiz-Arias, Juana Cortés Gallego, M^a Jesús Albar Marín. *Cuidados como rol de género. Validación de un cuestionario para hombres y mujeres que cuidan a personas dependientes.***

- Entidad organizadora. Grupo de Investigación Aurora MAS. Universidad de Zaragoza
- Título del Congreso. VI Reunión Internacional FORANDALUS y I Reunión del Grupo de Investigación Aurora MAS “El cuidado: Una cuestión de identidad” Ámbito del congreso: Internacional.
- Tipo de participación. Comunicación
- Lugar de celebración. Zaragoza.
- Fecha de celebración: 23-24 de Marzo de 2012

*** Rosa Casado Mejía, Esperanza Ruiz Arias, Dolores Torres Enamorado, Cristina Ramírez Zambrana, Begoña López López, M^a Teresa Brea Ruiz, Concepción Germán Bes. *Ayudas institucionales a la dependencia: Los motivos de una elección y sus consecuencias en la vida de las cuidadoras familiares***

- Entidad organizadora. Cátedra de Estudios de las Mujeres “Leonor de Guzmán”
(Universidad de Córdoba)
- Título del Congreso. II Jornadas de investigación “Mujeres y hombres del siglo XXI: Retos del feminismo”
- Tipo de participación. Ponente
- Lugar de celebración. Córdoba
- Fecha de celebración. 15 de Noviembre de 2.012

*** Casado Mejía, Rosa; Ruiz Arias, Esperanza; Albar Marín, M^a Jesús; Sánchez Ocaña, Carmen. *El cuidado familiar según los y las profesionales de la Salud***

- Entidad organizadora. Fundación INDEX
- Título del Congreso. Foro I+E. Foro Internacional Investigación y Educación Superior en Enfermería
- Tipo de participación. Comunicación
- Lugar de celebración. Granada
- Fecha de celebración. 15, 16 y 17 de Noviembre de 2012.

*** Albar Marín, M^a Jesús; Casado Mejía, Rosa; Ruiz Arias, Esperanza; Torres Enamorado, Dolores; Sánchez Ocaña, Carmen; Germán Bes, Concepción. *El cuidado familiar según los y las profesionales de la Salud***

- Entidad organizadora. Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial
- Título del Congreso. XVII Congreso de la Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial.
- Tipo de participación. Comunicación
- Lugar de celebración. Cádiz
- Fecha de celebración. 28, 29 y 30 de Noviembre de 2012.

Está previsto continuar con la difusión de los resultados, ya finales, en próximos eventos.

Ya se decía en la memoria de solicitud de la ayuda concedida que este tipo de investigación se suele publicar en revistas biomédicas pero con perspectiva social que en sí mismas tienen un factor de impacto moderado. No obstante dado la importancia y actualidad del objeto de estudio, el interés que puede despertar entre los responsables del sistema debe ser elevado. Serán probablemente de las primeras publicaciones de este tipo en el panorama nacional e internacional. Así se han enviado resultados parciales a distintas revistas que han dado como resultado las siguientes publicaciones:

*** López López, Begoña; Casado Mejía, Rosa; Ruiz Arias, Brea Ruiz, Mayte; Esperanza. *Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes*. NURE Investigación (Revista en Internet). Volumen 9 (56). 12 páginas. Disponible en http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provisdep.pdf. 2012**

NURE Investigación es una revista de Enfermería, de la Editorial FUDEN (ISSN. 1697-218X), que tiene como objetivo principal la difusión de la producción científica enfermera que se realiza en España y en otros países de habla hispana. Se propone promover el uso de la investigación como motor de desarrollo de la disciplina enfermera. Revisión anónima por pares. Indexada en CINAHL, Cuiden, DOAJ /Directory of Open Access Journals y LATINDEX. Factor Impacto: 0.25 (Cuiden Citacion 2010). Tercil: T2. Ocupa la posición 23 de 32

*** Casado Mejía, Rosa; Ruiz Arias, Esperanza; Solano Parés, Ana. *El cuidado familiar prestado por mujeres inmigrantes y su repercusión en la calidad del cuidado y en la salud*. Gaceta Sanitaria. Volumen. 26(6): 547-553. 2012.**

Gaceta Sanitaria, es una Revista de la ditorial ESELVIER (ISSN. 0213-9111). Tiene un Factor Impacto de 1.33 (JCR-2011). Ocupa la posición 85 de 158, encontrándose en el T2 (JCR). Indexada en SCIMAGO en 2011. Ocupa el Q2 en Medicine, con SJR de 0.350, en la posición 433 de 1564

*** Casado-Mejía, Rosa; Ortiz Sánchez, Manuela; Ruiz-Arias, Cortés Gallego, Juana, Albar Marín, M^a Jesús. *Validación y pilotaje de un cuestionario con perspectiva de género para profundizar en el cuidado familiar*. Paraninfo Digital. Volumen. 15. 11 páginas. Disponible en <http://www.index-f.com/para/n15/126p.php> 2012.**

Paraninfo Digital, editada por la Fundación Index (ISSN. 1988-3439) se publica periódicamente a partir de los materiales presentados en Congresos, Simposios, Jornadas y otros formatos de reuniones científicas. Este artículo fue seleccionado tras una revisión anónima por pares tras su presentación en el Encuentro Internacional Forandalus 2012. Paraninfo Digital está incluida en

la base de datos CUIDEN, en la Hemeroteca Cantárida y en el fondo de revistas a texto completo SUMMA CUIDEN.

Factor Impacto: 0.1494 (Cuiden 2012)

* **Casado-Mejía, Rosa; Ortiz Sánchez, Manuela; Ruiz-Arias, Esperanza; Cortés Gallego, Juana; Albar Marín, M^a Jesús. Validación y pilotaje de un cuestionario con perspectiva de género para profundizar en el cuidado familiar. Evidentia. 2013 abr-jun; 10(42). Disponible en: <<http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev0126.php>>.**

EVIDENTIA es la revista electrónica del Observatorio EBE de la Fundación Index (ISSN. 1697-638X), cuyo fin es ayudar a las enfermeras clínicas en el proceso de toma de decisiones sobre el cuidado del paciente, de la familia y de la comunidad. Es una revista de enfermería clínica con una orientación aplicada. Está especializada en la búsqueda y resumen de evidencias clínicas relevantes para la prestación de cuidados de calidad. Publica estudios originales de implementación que muestren resultados del uso de evidencias. Se trata de una publicación destinada a impulsar el movimiento de la Enfermería Basada en Evidencias. No es una publicación excluyente, por lo que incorpora evidencias, enfoque y perspectivas de todas las disciplinas relacionadas con los cuidados de salud en sus distintas dimensiones (fisioterapia, terapia ocupacional, trabajo social, etc.). Está incluida en las bases de datos CUIDEN, CUIDEN CITACION (impacto de autor), LATINDEX, CINAHL, en la Hemeroteca CANTARIDA y en el fondo de revistas a texto completo SUMMA CUIDEN. Evidentia forma parte da Junta Constituinte do Conselho Ibero-americano de Editores de Revistas de enfermagem (CIBERE). Revisión anónima por pares. Factor Impacto: 0.1548 (Cuiden Citación 2012)

Más información en <<http://www.index-f.com/evidentia>>

* **Álvarez Tello, Margarita; Casado-Mejía, Rosa; Ortega-Calvo, Manuel; Ruiz-Arias, Esperanza. Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana. Enfermería Clínica. 22(6): 286-292 2012.**

Enfermería Clínica es una revista científica de la Editorial Elsevier (ISSN. 1130-8621), con revisión anónima por pares, siendo una de las pocas de enfermería que publica prioritariamente investigación original.

Su objetivo es promover la mejora del conocimiento mediante la publicación de investigación original que pueda ayudar a los y las profesionales de enfermería a mejorar su práctica diaria. Este objetivo se corresponde con las diferentes secciones que integran la revista: artículos originales, originales breves, artículos especiales, cuidados y cartas al director. Así mismo, cuenta con la sección Enfermería Basada en la Evidencia, que incluye comentarios de artículos originales de especial interés realizados por expertos y comentarios de la Best Practice Information Sheets elaborados por el Joanna Briggs Institute para los Cuidados de Salud Basados en la Evidencia.

Desde 1997, *Enfermería Clínica* está indexada en Medline/Pubmed y en otras importantes bases de datos: CINAHL, Índice Médico Español, Cuiden, ENFISPO, IBECTS, Cuidatge. Se encuentra en el primer cuartil de las revistas españolas del ámbito de la enfermería.

Cuenta con un comité científico internacional, con destacados investigadores de Reino Unido, Australia, Estados Unidos y Canadá.

El porcentaje de artículo de autores no vinculados con la institución editora es muy elevado, lo que constituye otro indicio de calidad de la revista.

Factor de impacto: 0,031 (Scopus, SJR)

Factor de Impacto: 0.4079 (Cuiden Citacion 2012)

Más información en <http://www.elsevier.es/enfclin/>

*** Casado Mejía, Rosa; Ruiz-Arias, Esperanza. *Estrategias de provisión de cuidados familiares a personas mayores dependientes*. Index Enferm [revista en la Internet]. 2013; 22(3): 142-146. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000200006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000200006>.**

RIC (FI Cuiden) 1.5686 T1. Posición 3 de 36

Indexada Scopus, Cuiden, Cinahl, IME, IBECS, MEDES, CUIDATGE, ENFISPO. Incluida en directorios DOAJ, OAlster, LATINDEX, COMPULDOC, DIALNET, PUBLINDEX, DULCINEA, CAPES-QUALIS, Clasificación CIRC

Incluida en hemerotecas digit. SCIELO, CANTÁRIDA

Índices de citas: JCR-Journal Citation Reports Scielo Library collection, SCImago Journal & Country Rank, IME-citas, CUIDEN Citation, Google Scholar

Index de Enfermería es una de las revistas de enfermería iberoamericana con mayor impacto internacional. Publica trabajos relacionados con la investigación en cuidados de salud desde una pluralidad de perspectivas clínico-asistencial, socio-cultural e histórica.

* Se han traducido 2 artículos al inglés con los resultados finales: “Análisis de las emociones presentes en el cuidado familiar y su influencia en la calidad de vida y la salud de las mujeres y hombres que cuidan”, “Estrategias de cuidados y medidas institucionales de ayudas elegidas y su influencia en la calidad de vida y la salud de las mujeres y hombres que cuidan”, que están en proceso de ser enviados a dos revistas internacionales para su evaluación y publicación si procede a International Journal of Nursing Studies. FI: 2.31 (JCR) y Gender & Society (FI: 1.339 (JCR)).

* De este estudio se defenderán en breve las tesis:

- Ma Teresa Brea Ruiz: “Personas cuidadoras familiares de personas dependientes: aproximación al análisis de los sentimientos de culpa y frustración y estrategias resilientes”, registrada en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla

- Begoña López López: “Repercusiones en la calidad de vida de las mujeres de la elección de prestaciones según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal en Sevilla”, registrada en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla.

Están trabajando en la misma línea:

- Esperanza Ruiz, profundizando en las estrategias de cuidados adoptadas por las familias cuidadoras, con su tesis *La provisión de cuidados familiares informales a mayores dependientes: repercusiones en la salud de las personas que cuidan*, registrada en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla
- Margarita Álvarez-Tello, estudiando en concreto la sobrecarga de la persona cuidadora, con su tesis: “Cuidadora familiar de paciente dependiente pluripatológico: *Perfil y expresión del cansancio del rol del cuidador*” registrada en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla
- Dolores Torres Enamorado, profundizando en el cuidado prestado por hombres, con su tesis *Perfil de los hombres cuidadores familiares informales en Sevilla y características de sus cuidados*, registrada en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla.

6. Anexos

ANEXO 1

CUESTIONARIO PERSONAS CUIDADORAS PARA PILOTAR. SEVILLA 2011

CÓDIGO ENCUESTA: __/__/__

Centro de Salud _____

Entrevista realizada: Domicilio Centro de Salud Teléfono

Entrevistador/a _____

primer contacto: día.../.../..... hora:.....

segundo contacto: día.../.../..... hora:.....

tercer contacto: día.../.../..... hora:.....

Fecha de cumplimentación día.../.../..... hora:.....

Buenos Días / tardes/ noches. *Mi nombre es ----- soy enfermera y trabajo en SAS/universidad de Sevilla estamos localizando a.....*

¿es usted?. Estamos realizando una investigación subvencionada por la consejería de Salud para evaluar los recursos de los que usted dispone para el cuidado de su familiar y ha sido usted seleccionada al azar de entre todas las personas cuidadoras de Sevilla. Su respuesta es muy importante para Nosotras así como contribuirá en la mejora de la atención a personas cuidadoras y a los pacientes, le aseguramos que vamos a respetar su intimidad, los datos que nos proporcione se utilizaran sólo con fines estadísticos, serán anónimos y confidenciales.

¿Está dispuesto/a a contestarnos?

Quisiera empezar por hacerle algunas preguntas sobre las personas a las que usted cuida

CUESTIONARIO PERSONAS CUIDADORAS. SEVILLA 2011

MARCAR CON UNA CRUZ (X) DONDE PROCEDA O RELLENAR BREVEMENTE EL ESPACIO INDICADO:

1º BLOQUE. PERSONA/S CUIDADA/S

QUISIERA EMPEZAR POR HACERLE ALGUNAS PREGUNTAS SOBRE LA PERSONA QUE VD. CUIDA

1. ¿A CUÁNTAS PERSONAS CUIDA O HA CUIDADO VD EN LOS ÚLTIMOS 4 AÑOS?

_____ (RELLENAR A, B, C SEGÚN TANTAS PERSONAS CUIDE LA PERSONA ENTREVISTADA)

A. PRIMERA PERSONA CUIDADA

2A. ¿ES HOMBRE O MUJER? HOMBRE ----- MUJER ----- (SEXO)

3A. ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE? _____ AÑOS (EDAD)

4A. EN RELACIÓN CON LA PERSONA QUE CUIDA. VD. ES:

HIJO/A PAREJA OTRO PARENTESCO

B. SEGUNDA PERSONA CUIDADA

2B. ¿ES HOMBRE O MUJER? HOMBRE ----- MUJER ----- (SEXO)

3B. ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE? _____ AÑOS (EDAD)

4B. EN RELACIÓN CON LA PERSONA QUE CUIDA. VD. ES:

HIJO/A PAREJA OTRO PARENTESCO

C. TERCERA PERSONA CUIDADA

2C. ¿ES HOMBRE O MUJER? HOMBRE ----- MUJER ----- (SEXO)

3C. ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE? _____ AÑOS (EDAD)

4C. EN RELACIÓN CON LA PERSONA QUE CUIDA. VD. ES:

HIJO/A PAREJA OTRO PARENTESCO

2º BLOQUE. PERSONA ENTREVISTADA

AHORA LE PREGUNTAREMOS SOBRE VD.

5. SEXO: 5.1. HOMBRE ----- 5.2. MUJER ----- (ÉSTA SÓLO SE APUNTA, NO SE PREGUNTA)

6. ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE VD.? _____ AÑOS (EDAD DEL ENTREVISTADO/A)

7. ¿CUÁL ES SU ESTADO CIVIL?

7.1. SOLTERO / A -----

7.2. CASADO / A -----

7.3. CONVIVIENDO EN PAREJA -----

7.4. DIVORCIADO / A -----

7.5. VIUDO / A -----

7.6. NC -----

8. ¿QUÉ Nº DE PERSONAS RESIDEN ACTUALMENTE EN EL HOGAR CONTANDO A VD?

9. ¿DE QUÉ EDADES SON LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON VD.? (RELLENA LA ENTREVISTADORA)

- 9.1. MENORES DE 7 AÑOS _____ (0: NINGUNO 99.No CONTESTA)
- 9.2. ENTRE 7 Y 14 AÑOS _____
- 9.3. ENTRE 15 Y 45 AÑOS _____
- 9.4. ENTRE 46 Y 64 AÑOS _____
- 9.5. 65 O MÁS AÑOS _____

10. ¿QUÉ ESTUDIOS TIENE VD.? (NIVEL DE ESTUDIOS)

- 10.1. NO SABE LEER NI ESCRIBIR -----
- 10.2. NO HA IDO A LA ESCUELA, PERO SABE LEER Y ESCRIBIR -----
--
- 10.2. PRIMARIOS SIN FINALIZAR -----
- 10.2. PRIMARIOS COMPLETOS (GRADUADO ESCOLAR) -----

- 10.2. FORMACIÓN PROFESIONAL -----
-
- 10.2. BACHILLERATO -----
- 10.2. UNIVERSITARIOS MEDIOS (DIPLOMADO/A, ING. TÉCNICO) -----
-
- 10.2. UNIVERSITARIOS SUPERIORES (LICENCIADO/A, INGENIERO/A SUP,
DOCTOR/A)-
- 10.2. OTROS ESTUDIOS NO REGLADOS -----
--
- 10.2. NC -----

11. ¿EN QUÉ SITUACIÓN LABORAL / DE TRABAJO SE ENCUENTRA VD.? (RELLENA LA ENTREVISTADORA)

- 11.1. TRABAJA ----- (PASA A 13)
- 11.1. JUBILADO/PENSIONISTA (ANTES HA TRABAJADO REMUNERADO) ----- (PASA A 13)
- 11.1. JUBILADO/PENSIONISTA (ANTES TRABAJO NO REMUNERADO, AMA CASA) (PASA 16)
- 11.1. DESEMPLEADO Y BUSCA SU PRIMER EMPLEO ----- (PASA A 16)
- 11.1. DESEMPLEADO, HA TRABAJADO ANTES ----- (PASA A 13)
- 11.1. ESTUDIANTE ----- (PASA A 16)
- 11.1. AMA DE CASA ----- (PASA A 16)
- 11.1. OTRAS SITUACIONES ----- (PASA A 13)
- 11.1. NC ----- (PASA A 16)

12. ¿CUÁL ES O ERA SU ÚLTIMA OCUPACIÓN U OFICIO? (ENTREVISTADORA: PRECISAR LO MÁS POSIBLE)

13. ¿CUÁL ES LA DEDICACIÓN DE ESTE TRABAJO (REMUNERADO) NO RELACIONADO CON LOS CUIDADOS FAMILIARES?

13.1. <20 HORAS -----

13.2. ENTRE 20 Y 35 HORAS (MEDIA JORNADA) -----

13.3. 35 HORAS Y MÁS (JORNADA COMPLETA) -----

14. SE HA VISTO OBLIGADA/O A MODIFICAR SU SITUACIÓN LABORAL POR EL CUIDADO:

14.1. NO (PASA A 15) 14.2. SI (PASA A 14) 14.3. NS/NC (PASA A 15)

15. EN CASO AFIRMATIVO, CUAL HA SIDO LA MODIFICACIÓN:

15.1. NO INCORPORACIÓN AL MERCADO LABORAL -----

15.2. REDUCCIÓN DE LA JORNADA -----

15.3. MODIFICACIÓN DE LA JORNADA -----

15.4. CAMBIO DE PUESTO -----

15.5. ABANDONO DEL PUESTO TEMPORAL -----

15.6. ABANDONO DEL PUESTO DEFINITIVO -----

15.7. DESPIDO DEL PUESTO -----

3º BLOQUE. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS

16. ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA CUIDANDO A ESTA PERSONA (CUIDADA)?

16.1. < 1 AÑO -----

16.2. ENTRE 1 Y 3 AÑOS -----

16.3. ENTRE 4 Y 6 AÑOS -----

16.4. > 6 AÑOS -----

17. EN EL ÚLTIMO AÑO ¿CONVIVE O HA CONVIVIDO EN EL MISMO DOMICILIO CON LA/S PERSONA/S QUE VD. CUIDA?

17.1. No 17.2. Si

18. ¿SE ALTERNA O HA ALTERNADO EN EL ÚLTIMO AÑO LOS CUIDADOS CON OTRA PERSONA? (POR EJEMPLO QUE CADA CIERTO TIEMPO LA PERSONA CUIDADA ESTÁ CON UN FAMILIAR DISTINTO)

18.1. NO (PASA A 20) 18.3. SÍ (PASA A 19)

19. ¿CON QUÉ PERIODICIDAD SE ENCARGA VD. ACTUALMENTE DEL CUIDADO? ____ MESES / AÑO

20. ¿QUIÉN TOMA LAS DECISIONES SOBRE LOS CUIDADOS DE LA SALUD DE LA PERSONA DEPENDIENTE ACTUALMENTE?

20.1. CUIDADORA -----

20.2. COMPARTIDA CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA -----

20.3. OTROS -----

21. ¿RECIBE O HA RECIBIDO AYUDA DE ALGUNA PERSONA PARA EL CUIDADO EN EL ÚLTIMO AÑO?

21.1. NO (PASA A 25) 21.2. SÍ (PASA A 22) 21.3. NS/NC (PASA A 25)

22. ¿DE QUIÉN RECIBE ESTA AYUDA?

22.1. FAMILIAR ----- 22.2. PERSONA SIN PARENTESCO ----- 22.3. OTROS ----

-

23. LA PERSONA QUE LE AYUDA ¿ES HOMBRE O MUJER? (SEXO)

23.1. HOMBRE ----- 23.2. MUJER -----

24. ¿PAGA POR ESTA AYUDA?

24.1. No 24.2. Sí 24.3. NS/NC

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

25. ¿HA SOLICITADO LA LEY DE LA DEPENDENCIA?

25.1. NO (PASA A 30) 25.2. SÍ (PASA A 26)

26. ¿QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN ELIGIÓ / SOLICITÓ LA PRIMERA VEZ QUE LA SOLICITÓ?

26.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA ----- (PASA A 27)

26.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO ----- (PASA A 28)

26.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA ----- (PASA A 28)

26.4. RESIDENCIA ----- (PASA A 28)

27. ¿A QUÉ DESTINÓ LA PRESTACIÓN ECONÓMICA?

27.1. COMO PAGA PARA VD. -----

27.2. PARA PAGAR A ALGÚN FAMILIAR QUE NO VIVE EN SU CASA -----

27.3. PARA CONTRATAR A ALGUIEN EXTERNO -----
-

28. ¿HA SOLICITADO ALGÚN CAMBIO DE PRESTACIÓN EN ALGUNA OCASIÓN?

28.1. NO (PASA A 30) 28.2. SÍ (PASA A 29) 28.3. NS/NC (PASA A 30)

29. ¿A QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN FUE LA ÚLTIMA QUE CAMBIÓ?

29.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA -----

29.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO -----

29.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA -----

29.4. RESIDENCIA -----

29.5. OTRAS -----

30.- ¿QUÉ PRESTACIONES DE APOYO AL CUIDADO TIENE? (PUEDE MARCAR VARIAS)

30.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA -----

30.2. TELEASISTENCIA -----

30.3. AYUDA A DOMICILIO -----

30.4. CENTRO DE DÍA/ NOCHE -----

30.5. ESTANCIAS TEMPORALES DE RESPIRO FAMILIAR -----

30.6. AYUDAS TÉCNICAS: -----

30.7. ASISTENCIA A TALLERES DE CUIDADORAS: -----

30.8. GRUPOS DE AUTOAYUDA / ASOCIACIONES /ONGs -----

5º BLOQUE. REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN LA SALUD

AHORA LE VAMOS A PREGUNTAR SOBRE SU SALUD

31.- ¿PERCIBE USTED O HA PERCIBIDO EN EL ÚLTIMO AÑO ALGÚN PROBLEMA DE SALUD RELACIONADO CON EL CUIDADO QUE REALIZA?

31.1. NO (PASA A 33) 31.2. SI (PASA A 32) 31.3. NS/NC (PASA A 33)

32.- EN CASO AFIRMATIVO, ¿DE QUÉ TIPO? (MARCAR LAS OPCIONES):

32.1. OSTEOARTICULARES -----

32.2. DIGESTIVOS -----

32.3. CEFALEAS -----

32.4. ROL / RELACIONES -----

32.5. ALTERACIÓN EN EL PATRÓN DE SUEÑO ----

32.6. DOLOR -----

32.7. ALTERACIÓN EN EL ESTADO DE ÁNIMO ----

32.8. IRRITABILIDAD -----

32.9. OTROS -----

33.- VOY A LEER UNA LISTA DE COSAS QUE HAN SIDO PROBLEMÁTICAS PARA OTRAS PERSONAS AL ATENDER A PERSONAS DEPENDIENTES. ¿PUEDE DECIRME SI ALGUNA DE ELLAS SE PUEDE APLICAR A SU CASO?

- | | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|----------|
| •TIENE TRASTORNOS DEL SUEÑO | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •ES UN INCONVENIENTE PARA SU VIDA | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •REPRESENTA UN ESFUERZO FÍSICO | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •SUPONE UNA RESTRICCIÓN | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •HA HABIDO MODIFICACIONES EN LA FAMILIA | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •HA HABIDO CAMBIOS EN LOS PLANES PERSONALES | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •HA HABIDO OTRAS EXIGENCIAS DE SU TIEMPO | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •HA HABIDO CAMBIOS EMOCIONALES | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •ALGUNOS COMPORTAMIENTOS SON MOLESTOS | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •ES MOLESTO DARSE CUENTA DE QUE EL PACIENTE HA TANTO COMPARADO CON ANTES | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | CAMBIADO |
| •HA HABIDO MODIFICACIONES EN EL TRABAJO | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •ES UNA CARGA ECONÓMICA | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •NOS HA DESBORDADO TOTALMENTE | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR/A (IEC): RESULTADO _____

34.- DÍGAME SI SIENTE CULPA POR ESTAR HACIÉNDOLO MAL CON LA PERSONA QUE VD. CUIDA:

34.1. NUNCA 34.2. RARAMENTE 34.3. ALGUNAS VECES

34.3. MUCHAS VECES 34.5. SIEMPRE O CASI SIEMPRE

35. DÍGAME SI SIENTE CULPA POR DESCUIDAR A OTROS/AS FAMILIARES

35.1. NUNCA 35.2. RARAMENTE ALGUNAS VECES

35.3. MUCHAS VECES 35.5. SIEMPRE O CASI SIEMPRE

36. Dígame si siente culpa por tener emociones o sentimientos negativos hacia otras personas

- 36.1. NUNCA 36.2. RARAMENTE 36.3. ALGUNAS VECES
36.3. MUCHAS VECES 36.5. SIEMPRE O CASI SIEMPRE

37.- Dígame qué actividades placenteras realiza Vd. para sí misma/o y con qué frecuencia

(ESTA PREGUNTA ES EXPLORATORIA, SEGÚN LO QUE NOS DIGAN EN EL PILOTAJE/VALIDACIÓN, HAREMOS CATEGORÍAS O LA QUITAREMOS)

38. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS (A VALORAR POR LA ENTREVISTADORA SEGÚN LA TABLA QUE SIGUE)

- EXCLUSIVA -----
PARCIAL -----
INDEPENDIENTE -----

EXCLUSIVA: LA CUIDADORA VIVE EN LA CASA LAS 24 HORAS, NO TRABAJA FUERA DE CASA, INDEPENDIENTE DE LA AYUDA QUE RECIBA.

PARCIAL: LA CUIDADORA VIVE EN LA CASA LAS 24 HORAS, TRABAJA FUERA DE CASA, TIENE AYUDA PARA PRESTAR CUIDADOS (REMUNERADA O NO).

INDEPENDIENTE: DOMICILIOS SEPARADOS. GESTIÓN EXTERNA DE CUIDADOS.

MUCHÍSIMAS GRACIAS

ANEXO 2

CUESTIONARIO PERSONAS CUIDADORAS DEFINITIVO . SEVILLA 2012

CÓDIGO ENCUESTA: __/__/__

Centro de Salud _____

Entrevista realizada: Domicilio Centro de salud Teléfono

Entrevistador/a _____

Primer contacto: Día ___ / ___ / ___ Hora: _____

Segundo contacto: Día ___ / ___ / ___ Hora: _____

Tercer contacto: Día ___ / ___ / ___ Hora: _____

Fecha cumplimentación Día ___ / ___ / ___ Hora comienzo: ___ Hora finalización: ___

Buenos días / tardes/ noches. Mi nombre es, soy enfermera y trabajo en SAS/Universidad de Sevilla estamos localizando a.....

¿Es usted? Estamos realizando una investigación subvencionada por la Consejería de Salud para evaluar los recursos de los que usted dispone para el cuidado de su familiar y ha sido usted seleccionada al azar de entre todas las personas cuidadoras de Sevilla. Su respuesta es muy importante para nosotras así como contribuirá en la mejora de la atención a personas cuidadoras y a los pacientes, le aseguramos que vamos a respetar su intimidad, los datos que nos proporcione se utilizaran sólo con fines estadísticos, serán anónimos y confidenciales.

¿Está dispuesto/a a contestarnos?

Quisiera empezar por hacerle algunas preguntas sobre las personas a las que usted cuida

CUESTIONARIO PERSONAS CUIDADORAS. SEVILLA 2012

- ¿EXISTE ALGUNA PERSONA CON DISCAPACIDAD O LIMITACIÓN QUE REQUIERA SUS CUIDADOS?

SI (SE CONTINÚA CON LA ENCUESTA) NO (SE LE DA LAS GRACIAS Y NOS DESPEDIMOS)

MARCAR CON UNA CRUZ (X) DONDE PROCEDA O RELLENAR BREVEMENTE EL ESPACIO INDICADO:

1º BLOQUE. PERSONA/S CUIDADA/S

QUISIERA EMPEZAR POR HACERLE ALGUNAS PREGUNTAS SOBRE LA PERSONA QUE VD. CUIDA

1. ¿A CUÁNTAS PERSONAS CUIDA O HA CUIDADO VD EN LOS ÚLTIMOS 4 AÑOS? _____

(RELLENAR A, B, C SEGÚN TANTAS PERSONAS CUIDE LA PERSONA ENTREVISTADA)

PERSONA CUIDADA	A. PRIMERA	B. SEGUNDA	C. TERCERA
2. ¿ES HOMBRE O MUJER? (SEXO)	2.1.A HOMBRE ---- <input type="checkbox"/> 2.2.A MUJER ---- <input type="checkbox"/>	2.1.B HOMBRE ---- <input type="checkbox"/> 2.2.B MUJER ---- <input type="checkbox"/>	2.1.C HOMBRE ---- <input type="checkbox"/> 2.2.C MUJER ---- <input type="checkbox"/>
3. ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE? (EDAD)	3.A _____ AÑOS	3 B _____ AÑOS	3 .C _____ AÑOS
4. EN RELACIÓN CON LA PERSONA QUE CUIDA VD. ES SU:	4.1A HIJO/A ----- <input type="checkbox"/> 4.2A PAREJA ----- <input type="checkbox"/> 4.3A YERNO/NUERA <input type="checkbox"/> 4.4A NIETO/A ----- <input type="checkbox"/> 4.5A HERMANO/A -- <input type="checkbox"/> 4.6.A. OTRO PARENTESCO ----- <input type="checkbox"/> ¿CUÁL? _____	4.1B HIJO/A ----- <input type="checkbox"/> 4.2B PAREJA ----- <input type="checkbox"/> 4.3B YERNO/NUERA <input type="checkbox"/> 4.4B NIETO/A ----- <input type="checkbox"/> 4.5B HERMANO/A -- <input type="checkbox"/> 4.6B OTRO PARENTESCO ----- <input type="checkbox"/> ¿CUÁL? _____	4.1CHIJO/A ----- <input type="checkbox"/> 4.2CC PAREJA ----- <input type="checkbox"/> 4.3C YERNO/NUERA <input type="checkbox"/> 4.4C NIETO/A ----- <input type="checkbox"/> 4.5C HERMANO/A -- <input type="checkbox"/> 4.6C OTRO PARENTESCO ----- <input type="checkbox"/> ¿CUÁL? _____

2º BLOQUE. PERSONA ENTREVISTADA

AHORA LE PREGUNTAREMOS SOBRE VD.

5. SEXO: 5.1. HOMBRE ---- 5.2. MUJER ---- (ÉSTA SÓLO SE APUNTA, NO SE PREGUNTA)

6. ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE VD.? _____ AÑOS (EDAD DEL ENTREVISTADO/A)

7. ¿CUÁL ES SU ESTADO CIVIL?

7.1. SOLTERO / A -----

7.2. CASADO / A -----

7.3. CONVIVIENDO EN PAREJA -----

7.4. DIVORCIADO / A -----

7.5. VIUDO / A -----

7.6. NC -----

8. ¿Qué nº de personas residen actualmente en el hogar contando a vd? _____

9. ¿DE QUÉ EDADES SON LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON VD.? (RELLENA LA ENTREVISTADORA)

9.1. MENORES DE 7 AÑOS __ (0: NINGUNO 99.NO CONTESTA)

9.2. ENTRE 7 Y 14 AÑOS ___ 9.3. ENTRE 15 Y 45 AÑOS ___

9.4. ENTRE 46 Y 64 AÑOS ___ 9.5. 65 O MÁS AÑOS ___

10. ¿QUÉ ESTUDIOS TIENE VD.? (NIVEL DE ESTUDIOS)

10.1. NO SABE LEER NI ESCRIBIR -----

10.2. NO HA IDO A LA ESCUELA, PERO SABE LEER Y ESCRIBIR -----

10.3. PRIMARIOS SIN FINALIZAR -----

10.4. PRIMARIOS COMPLETOS (GRADUADO ESCOLAR) -----

10.5. FORMACIÓN PROFESIONAL -----

10.6. BACHILLERATO -----

10.7. UNIVERSITARIOS MEDIOS (DIPLOMADO/A, ING. TÉCNICO) -----

10.8. UNIVERST. SUPERIORES (LICENCIADO/A, INGENIERO/A SUP, DOCTOR/A) -

10.9. OTROS ESTUDIOS NO REGLADOS -----

10.10. NC -----

11. ¿EN QUÉ SITUACIÓN LABORAL / DE TRABAJO SE ENCUENTRA VD.? (RELLENA LA ENTREVISTADORA)

11.1. TRABAJA ----- (PASA A 12)

11.2. JUBILADA-O/PENSIONISTA (ANTES HA TRABAJADO REMUNERADO)- (PASA A 12)

11.3. JUBILADA-O/PENSIONISTA (ANTES TRABAJO NO REMUNERADO, AMA CASA)
(PASA 16)

11.4. DESEMPLEADO-A Y BUSCA SU PRIMER EMPLEO ----- (PASA A 16)

11.5. DESEMPLEADO-A, HA TRABAJADO ANTES ----- (PASA A 12)

11.6. ESTUDIANTE ----- (PASA A 16)

11.7. AMA DE CASA ----- (PASA A 16)

11.8. OTRAS SITUACIONES ----- (PASA A 12)

11.9. NC ----- (PASA A 16)

12. ¿CUÁL ES O ERA SU ÚLTIMA OCUPACIÓN U OFICIO? (ENTREVISTADORA: PRECISAR LO MÁS POSIBLE)

13. ¿CUÁL ES LA DEDICACIÓN DE ESTE TRABAJO (REMUNERADO) NO RELACIONADO CON LOS CUIDADOS FAMILIARES?

13.1. <20 HORAS --- 13.2. ENTRE 20 Y 35 HORAS (MEDIA JORNADA) ---

13.3. 35 HORAS Y MÁS (JORNADA COMPLETA) --- 13.4. Trabajo temporal---

13.5. NS / NC ---

14. SE HA VISTO OBLIGADA/O A MODIFICAR SU SITUACIÓN LABORAL POR EL CUIDADO:

14.1. NO (PASA A 16) 14.2. SI (PASA A 15) 14.3. NS/NC (PASA A 15)

15. EN CASO AFIRMATIVO, CUÁL HA SIDO LA MODIFICACIÓN: (MARQUE LAS OPCIONES NECESARIAS)

15.1. NO INCORPORACIÓN AL MERCADO LABORAL -----

15.2. REDUCCIÓN DE LA JORNADA -----

15.3. MODIFICACIÓN DE LA JORNADA -----

15.4. CAMBIO DE PUESTO -----

- 15.5. ABANDONO DEL PUESTO TEMPORAL -----
- 15.6. ABANDONO DEL PUESTO DEFINITIVO -----
- 15.7. DESPIDO DEL PUESTO -----
- 15.8 NO SABE/NO CONTESTA-----

3º BLOQUE. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS

16. ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA CUIDANDO A ESTA PERSONA (CUIDADA)? ____ AÑOS
17. EN EL ÚLTIMO AÑO ¿CONVIVE O HA CONVIVIDO EN EL MISMO DOMICILIO CON LA PERSONA QUE VD. CUIDA?
- 17.1. NO ----- 17.2. SÍ ----- 17.3. NS/NC ---
18. ¿SE ALTERNA O HA ALTERNADO EN EL ÚLTIMO AÑO LOS CUIDADOS CON OTRA PERSONA? (POR EJEMPLO QUE CADA CIERTO TIEMPO LA PERSONA CUIDADA ESTÁ CON UN FAMILIAR DISTINTO)
- 18.1. NO --- (PASA A 20) 18.2. SÍ --- (PASA A 19) 18.3 NS/NC --- (PASA A 20)
19. ¿CON QUÉ PERIODICIDAD SE ENCARGA VD. ACTUALMENTE DEL CUIDADO?
- 19.1 ____ HORAS AL DÍA 19.2 __ DÍAS AL MES 19.3 MESES AL AÑO
20. ¿CUÁL ES SU DEDICACIÓN EN HORAS AL CUIDADO DE SU FAMILIAR? (INDIQUE EL Nº DE HORAS AL DÍA QUE DEDICA AL CUIDADO)
- 20.1 __ HORAS AL DÍA (ENTRE SEMANA) 20.2 __ HORAS AL DÍA (FINES DE SEMANA)
21. ¿QUIÉN TOMA LAS DECISIONES SOBRE LOS CUIDADOS DE LA SALUD DE LA PERSONA DEPENDIENTE ACTUALMENTE?
- 21.1. CUIDADORA - 21.2. COMPARTIDA CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA --
- 21.3. OTROS -----
22. ¿RECIBE O HA RECIBIDO AYUDA DE ALGUNA PERSONA PARA EL CUIDADO EN EL ÚLTIMO AÑO?
- 22.1. NO --- (PASA A 26) 22.2. SÍ --- (PASA A 23) 22.3 NS/NC --- (PASA A 26)
23. ¿DE QUIÉN RECIBE ESTA AYUDA?
- 23.1. FAMILIAR --- 23.2. PERSONA SIN PARENTESCO --- 23.3. OTROS ---
24. LA PERSONA QUE LE AYUDA ¿ES HOMBRE O MUJER? (SEXO)
- 24.1. HOMBRE --- 24.2. MUJER ---
25. ¿PAGA POR ESTA AYUDA?
- 25.1. NO --- 25.2. SÍ --- 25.3. NS/NC ---

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

26. ¿HA SOLICITADO LA LEY DE LA DEPENDENCIA?
- 26.1. NO --- (PASA A 31) 26.2. SÍ --- (PASA A 27) 26.3. NS/NC --- (PASA A 31)
27. ¿QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN ELIGIÓ / SOLICITÓ LA PRIMERA VEZ QUE LA SOLICITÓ?
- 27.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA - (PASA A 28) 27.2. SERVICIO AYUDA A DOMICILIO (PASA 29)
- 27.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA - (PASA A 29) 27.4. RESIDENCIA - (PASA A 29)
28. ¿A QUÉ DESTINÓ LA PRESTACIÓN ECONÓMICA?
- 28.1. COMO PAGA PARA VD. --- 28.2. PARA PAGAR A ALGÚN FAMILIAR QUE NO VIVE EN SU CASA --- 28.3. PARA CONTRATAR A ALGUIEN EXTERNO --- 28.4. OTROS ---
29. ¿HA SOLICITADO ALGÚN CAMBIO DE PRESTACIÓN EN ALGUNA OCASIÓN?
- 29.1. NO --- (PASA A 31) 29.2. SÍ --- (PASA A 30) 29.3 NS/NC --- (PASA A 31)
30. ¿A QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN FUE LA ÚLTIMA QUE CAMBIÓ?
- 30.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 30.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO --
- 30.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA --- 30.4. RESIDENCIA --- 30.5. OTRAS ---

31.- ¿QUÉ PRESTACIONES DE APOYO AL CUIDADO TIENE? (PUEDE MARCAR VARIAS)

- 31.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 31.2. TELEASISTENCIA ---
31.3. AYUDA A DOMICILIO --- 31.4. CENTRO DE DÍA/ NOCHE ---
31.5. ESTANCIAS TEMPORALES DE RESPIRO FAMILIAR ---
31.6. AYUDAS TÉCNICAS: --- 31.7. ASISTENCIA A TALLERES DE CUIDADORAS: ---
31.8. GRUPOS DE AUTOAYUDA / ASOCIACIONES /ONGS -----

5º BLOQUE. REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN LA SALUD (Cuestionario SF-12)

Ahora le vamos a preguntar sobre su salud.

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber como se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

32. En general, usted diría que su salud es:

- 32.1. Excelente --- 32.2. Muy buena --- 32.3. Buena ---
32.4. Regular --- 32.5. Mala ---

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual. ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

33. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora

- 33.1. Sí me limita --- 33.2. Sí, me limita un poco --- 33.3. No, no me limita nada ---

34. Subir varios pisos por la escalera

- 34.1. Sí me limita --- 34.2. Sí, me limita un poco --- 34.3. No, no me limita nada ---

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

35. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

- 35.1. NO --- 35.2. Sí ---

36. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?

- 36.1. NO --- 36.2. Sí ---

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

37. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?

- 37.1. NO --- 37.2. Sí ---

38. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?

- 38.1. NO --- 38.2. Sí ---

39. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 39.1. Nada --- 39.2. Un poco --- 39.3. Regular ---
39.4. Bastante --- 39.5. Mucho ---

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo...

40. ¿Se sintió calmado/a y tranquilo/a?

- 40.1. Siempre --- 40.2. Casi siempre --- 40.3. Muchas veces ---

- 40.4. Algunas veces --- 40.5. Sólo alguna vez --- 40.6. Nunca ---
41. ¿Tuvo mucha energía?
 41.1. Siempre --- 41.2. Casi siempre --- 41.3. Muchas veces ---
 41.4. Algunas veces --- 41.5. Sólo alguna vez --- 41.6. Nunca ---
42. ¿Se sintió desanimado/a y triste?
 42.1. Siempre --- 42.2. Casi siempre --- 42.3. Muchas veces ---
 42.4. Algunas veces --- 42.5. Sólo alguna vez --- 42.6. Nunca ---
43. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?
 43.1. Siempre --- 43.2. Casi siempre --- 43.3. Algunas veces ---
 43.4. Sólo alguna vez --- 43.5. Nunca ---

44.- VOY A LEER UNA LISTA DE COSAS QUE HAN SIDO PROBLEMÁTICAS PARA OTRAS PERSONAS AL ATENDER A PERSONAS DEPENDIENTES. ¿PUEDE DECIRME SI ALGUNA DE ELLAS SE PUEDE APLICAR A SU CASO?

- | | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|----------|
| •TIENE TRASTORNOS DEL SUEÑO | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •ES UN INCONVENIENTE PARA SU VIDA | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •REPRESENTA UN ESFUERZO FÍSICO | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •SUPONE UNA RESTRICCIÓN | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •HA HABIDO MODIFICACIONES EN LA FAMILIA | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •HA HABIDO CAMBIOS EN LOS PLANES PERSONALES | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •HA HABIDO OTRAS EXIGENCIAS DE SU TIEMPO | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •HA HABIDO CAMBIOS EMOCIONALES | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •ALGUNOS COMPORTAMIENTOS SON MOLESTOS | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •ES MOLESTO DARSE CUENTA DE QUE EL PACIENTE HA TANTO COMPARADO CON ANTES | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | CAMBIADO |
| •HA HABIDO MODIFICACIONES EN EL TRABAJO | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •ES UNA CARGA ECONÓMICA | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |
| •NOS HA DESBORDADO TOTALMENTE | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> | |

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR/A (IEC): RESULTADO _____(ANOTA ENCUESTADORA)

45. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS (A VALORAR POR ENTREVISTADORA SEGÚN TABLA SIGUIENTE)
 EXCLUSIVA --- PARCIAL --- INDEPENDIENTE ---

- * **EXCLUSIVA:** LA CUIDADORA VIVE EN LA CASA LAS 24 HORAS, NO TRABAJA FUERA DE CASA, INDEPENDIENTE DE LA AYUDA QUE RECIBA. * **PARCIAL:** LA CUIDADORA VIVE EN LA CASA LAS 24 HORAS, TRABAJA FUERA DE CASA, TIENE AYUDA PARA PRESTAR CUIDADOS (REMUNERADA O NO)
 ***INDEPENDIENTE:** DOMICILIOS SEPARADOS. GESTIÓN EXTERNA DE CUIDADOS

3º BLOQUE. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS (2ª PERSONA CUIDADA, SI LA HAY)

16. ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA CUIDANDO A ESTA PERSONA (CUIDADA)? ____ AÑOS
17. EN EL ÚLTIMO AÑO ¿CONVIVE O HA CONVIVIDO EN EL MISMO DOMICILIO CON LA PERSONA QUE VD. CUIDA?
- 17.1. NO ----- 17.2. SI ----- 17.3. NS/NC ---
18. ¿SE ALTERNA O HA ALTERNADO EN EL ÚLTIMO AÑO LOS CUIDADOS CON OTRA PERSONA? (POR EJEMPLO QUE CADA CIERTO TIEMPO LA PERSONA CUIDADA ESTÁ CON UN FAMILIAR DISTINTO)
- 18.1. NO --- (PASA A 20) 18.2. Sí --- (PASA A 19) 18.3 NS/NC --- (PASA A 20)
19. ¿CON QUÉ PERIODICIDAD SE ENCARGA VD. ACTUALMENTE DEL CUIDADO?
- 19.1 ____ HORAS AL DÍA 19.2 ____ DÍAS AL MES 19.3 MESES AL AÑO
20. ¿CUÁL ES SU DEDICACIÓN EN HORAS AL CUIDADO DE SU FAMILIAR? (INDIQUE EL Nº DE HORAS AL DÍA QUE DEDICA AL CUIDADO)
- 20.1 ____ HORAS AL DÍA (ENTRE SEMANA) 20.2 ____ HORAS AL DÍA (FINES DE SEMANA)
21. ¿QUIÉN TOMA LAS DECISIONES SOBRE LOS CUIDADOS DE LA SALUD DE LA PERSONA DEPENDIENTE ACTUALMENTE?
- 21.1. CUIDADORA - 21.2. COMPARTIDA CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA -- 21.3. OTROS -----
22. ¿RECIBE O HA RECIBIDO AYUDA DE ALGUNA PERSONA PARA EL CUIDADO EN EL ÚLTIMO AÑO?
- 22.1. NO --- (PASA A 26) 22.2. Sí --- (PASA A 23) 22.3 NS/NC --- (PASA A 26)
23. ¿DE QUIÉN RECIBE ESTA AYUDA?
- 23.1. FAMILIAR --- 23.2. PERSONA SIN PARENTESCO --- 23.3. OTROS ---
24. LA PERSONA QUE LE AYUDA ¿ES HOMBRE O MUJER? (SEXO)
- 24.1. HOMBRE --- 24.2. MUJER ---
25. ¿PAGA POR ESTA AYUDA?
- 25.1. NO --- 25.2. Sí --- 25.3. NS/NC ---

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

26. ¿HA SOLICITADO LA LEY DE LA DEPENDENCIA?
- 26.1. NO --- (PASA A 31) 26.2. Sí --- (PASA A 27) 26.3. NS/NC --- (PASA A 31)
27. ¿QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN ELIGIÓ / SOLICITÓ LA PRIMERA VEZ QUE LA SOLICITÓ?
- 27.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA - (PASA A 28) 27.2. SERVICIO AYUDA A DOMICILIO (PASA 29)
- 27.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA - (PASA A 29) 27.4. RESIDENCIA - (PASA A 29)
28. ¿A QUÉ DESTINÓ LA PRESTACIÓN ECONÓMICA?
- 28.1. COMO PAGA PARA VD. --- 28.2. PARA PAGAR A ALGÚN FAMILIAR QUE NO VIVE EN SU CASA ---
- 28.3. PARA CONTRATAR A ALGUIEN EXTERNO --- 28.4. OTROS ---
29. ¿HA SOLICITADO ALGÚN CAMBIO DE PRESTACIÓN EN ALGUNA OCASIÓN?
- 29.1. NO --- (PASA A 31) 29.2. Sí --- (PASA A 30) 29.3 NS/NC --- (PASA A 31)
30. ¿A QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN FUE LA ÚLTIMA QUE CAMBIÓ?
- 30.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 30.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO --
- 30.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA --- 30.4. RESIDENCIA --- 30.5. OTRAS ---
- 31.- ¿QUÉ PRESTACIONES DE APOYO AL CUIDADO TIENE? (PUEDE MARCAR VARIAS)
- 31.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 31.2. TELEASISTENCIA ---
- 31.3. AYUDA A DOMICILIO --- 31.4. CENTRO DE DÍA/ NOCHE ---
- 31.5. ESTANCIAS TEMPORALES DE RESPIRO FAMILIAR ---
- 31.6. AYUDAS TÉCNICAS: --- 31.7. ASISTENCIA A TALLERES DE CUIDADORAS: ---
- 31.8. GRUPOS DE AUTOAYUDA / ASOCIACIONES /ONGS -----

3º BLOQUE. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS (3ª PERSONA CUIDADA, SI LA HAY)

16. ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA CUIDANDO A ESTA PERSONA (CUIDADA)? ____ AÑOS
17. EN EL ÚLTIMO AÑO ¿CONVIVE O HA CONVIVIDO EN EL MISMO DOMICILIO CON LA PERSONA QUE VD. CUIDA?
- 17.1. NO ----- 17.2. SI ----- 17.3. NS/NC ---
18. ¿SE ALTERNA O HA ALTERNADO EN EL ÚLTIMO AÑO LOS CUIDADOS CON OTRA PERSONA? (POR EJEMPLO QUE CADA CIERTO TIEMPO LA PERSONA CUIDADA ESTÁ CON UN FAMILIAR DISTINTO)
- 18.1. NO --- (PASA A 20) 18.2. Sí --- (PASA A 19) 18.3 NS/NC --- (PASA A 20)
19. ¿CON QUÉ PERIODICIDAD SE ENCARGA VD. ACTUALMENTE DEL CUIDADO?
- 19.1 ____ HORAS AL DÍA 19.2 ____ DÍAS AL MES 19.3 MESES AL AÑO
20. ¿CUÁL ES SU DEDICACIÓN EN HORAS AL CUIDADO DE SU FAMILIAR? (INDIQUE EL Nº DE HORAS AL DÍA QUE DEDICA AL CUIDADO)
- 20.1 ____ HORAS AL DÍA (ENTRE SEMANA) 20.2 ____ HORAS AL DÍA (FINES DE SEMANA)
21. ¿QUIÉN TOMA LAS DECISIONES SOBRE LOS CUIDADOS DE LA SALUD DE LA PERSONA DEPENDIENTE ACTUALMENTE?
- 21.1. CUIDADORA - 21.2. COMPARTIDA CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA -- 21.3. OTROS -----
22. ¿RECIBE O HA RECIBIDO AYUDA DE ALGUNA PERSONA PARA EL CUIDADO EN EL ÚLTIMO AÑO?
- 22.1. NO --- (PASA A 26) 22.2. Sí --- (PASA A 23) 22.3 NS/NC --- (PASA A 26)
23. ¿DE QUIÉN RECIBE ESTA AYUDA?
- 23.1. FAMILIAR --- 23.2. PERSONA SIN PARENTESCO --- 23.3. OTROS ---
24. LA PERSONA QUE LE AYUDA ¿ES HOMBRE O MUJER? (SEXO)
- 24.1. HOMBRE --- 24.2. MUJER ---
25. ¿PAGA POR ESTA AYUDA?
- 25.1. NO --- 25.2. Sí --- 25.3. NS/NC ---

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

26. ¿HA SOLICITADO LA LEY DE LA DEPENDENCIA?
- 26.1. NO --- (PASA A 31) 26.2. Sí --- (PASA A 27) 26.3. NS/NC --- (PASA A 31)
27. ¿QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN ELIGIÓ / SOLICITÓ LA PRIMERA VEZ QUE LA SOLICITÓ?
- 27.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA - (PASA A 28) 27.2. SERVICIO AYUDA A DOMICILIO (PASA 29)
- 27.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA - (PASA A 29) 27.4. RESIDENCIA - (PASA A 29)
28. ¿A QUÉ DESTINÓ LA PRESTACIÓN ECONÓMICA?
- 28.1. COMO PAGA PARA VD. --- 28.2. PARA PAGAR A ALGÚN FAMILIAR QUE NO VIVE EN SU CASA ---
- 28.3. PARA CONTRATAR A ALGUIEN EXTERNO --- 28.4. OTROS ---
29. ¿HA SOLICITADO ALGÚN CAMBIO DE PRESTACIÓN EN ALGUNA OCASIÓN?
- 29.1. NO --- (PASA A 31) 29.2. Sí --- (PASA A 30) 29.3 NS/NC --- (PASA A 31)
30. ¿A QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN FUE LA ÚLTIMA QUE CAMBIÓ?
- 30.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 30.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO --
- 30.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA --- 30.4. RESIDENCIA --- 30.5. OTRAS ---
- 31.- ¿QUÉ PRESTACIONES DE APOYO AL CUIDADO TIENE? (PUEDE MARCAR VARIAS)
- 31.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 31.2. TELEASISTENCIA ---
- 31.3. AYUDA A DOMICILIO --- 31.4. CENTRO DE DÍA/ NOCHE ---
- 31.5. ESTANCIAS TEMPORALES DE RESPIRO FAMILIAR ---
- 31.6. AYUDAS TÉCNICAS: --- 31.7. ASISTENCIA A TALLERES DE CUIDADORAS: ---
- 31.8. GRUPOS DE AUTOAYUDA / ASOCIACIONES /ONGS -----

ANEXO 3: GUIÓN DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.

PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

- Perfil: Género, edad, nivel socioeconómico, vínculo con la persona cuidada
- Diferencia entre el cuidar de hombres y mujeres
- Motivaciones para el cuidado
- Apoyos formales e informales
- Problemas de salud de los cuidadores/as ¿Cómo les afecta en su vida? ¿Y en su trabajo?
- Estrategias más frecuentes de afrontamiento de los cuidados: ¿de qué depende?
- Factores protectores y de riesgo para la salud de las personas cuidadoras familiares informales
- Necesidad de formación / experiencia
- Acceso a los recursos

PERSONAS RECEPTORAS DE LOS CUIDADOS

- Perfil: Género, edad, nivel socioeconómico, problemas más frecuentes, grado de dependencia
- Beneficios del cuidado familiar informal
- Relación con la persona cuidadora

CUESTIONES GENERALES

- ¿Quién toma las decisiones sobre el cuidado? ¿Y si hay alguien sanitario en la familia?
- ¿Se aprecia evolución en las estrategias de afrontamiento de los cuidados?
- Valoración sobre la Ley de la Dependencia
- Valoración sobre el plan de Apoyo a las Familias andaluzas y las medidas puestas en marcha en los domicilios familiares de personas dependientes

ANEXO 4: GUIÓN DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD A LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES INFORMALES

INFORMACIÓN Y DATOS BÁSICOS

- Nombre
- Relación con la persona dependiente necesitada de cuidados
- Edad
- Sexo
- Nivel académico y profesional
- Nivel socio económico
- Proyecto de vida

SOBRE LA SITUACIÓN DEL CUIDADO

- Características de la persona cuidada. Nivel de dependencia...
- Vínculo con la persona cuidada
- Calidad de la relación con la persona cuidada. Beneficios y dificultades
- Motivaciones para el cuidado
- Tiempo dedicado al cuidar, tiempo que lleva cuidando
- Apoyos formales e informales
- Medida institucional elegida ¿Por qué la eligió? ¿En qué cambió la tarea del cuidado y su vida?
- Problemas de salud: cómo le afecta en su vida, en su salud, en su familia, en sus relaciones, en su trabajo. Presencia o no de la culpa.
- Necesidades de EpS
- Acceso a los recursos: Procedimiento de acceso. Dificultades
- Opinión sobre la influencia del género en la salud

ANEXO 5: GUIÓN DE OBSERVACIÓN

RELACIÓN ENTRE LAS PERSONAS CUIDADORAS Y CUIDADAS:

- Trato
- Cariñoso
- Despectivo
- Indiferencia
- Contacto físico
- Miradas
- Contacto verbal
- Tono
- Expresiones
- Cómo de dirigen
- Si se llaman por su nombre
- Respeto o relación de poder / sumisión
- Ambiente tenso o relajado: risas, silencios...

SATISFACCIÓN MUTUA

- ¿Qué dicen la una de la otra?
- Qué se alaban
- Qué se reprochan

SALUD

- Problemas de salud: síntomas, demandas, expresión corporal (relajada, temor, cohibida,...)

DINÁMICA FAMILIAR

- Apoyos que se prestan
- Expresión de sentimientos
- Motivaciones
- Problemas de salud familiares

7. Bibliografía

-
- ¹ Solsona M, Viciano F. Claves de la evolución demográfica en el cambio de milenio. *Gac Sanit.* 2004;18:8-15.
- ² Sancho M. Informe 2004. Las personas mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Madrid: Observatorio para las Personas Mayores. IMSERSO; 2005.
- ³ Ikegami N y Campbell JC. Choices, policy logics and problems in the design on long-term care systems. *Social Policy & Administration* 2002; 36 (7):719-734.
- ⁴ Castón Boyer P, Ramos Lorente MM y Moreno JM. Mayores y discapacidad en el Estado del Bienestar. En: Herrera M y Trinidad A (eds.). *Administración Pública y Estado del Bienestar*. Madrid: Thomson Civitas; 2004.
- ⁵ Casado-Marín D. Envejecimiento y cuidados de larga duración: política social y financiación. En: Beristain-Etxabe I, Jimeno-Serrano JF, Martínez de Alegría-Pinedo P y Zubero-Beaskoetxea I (eds.). *La evolución demográfica: impacto en el sistema económico y social*. Bilbao: Federación de Cajas de Ahorros Vasco-Navarras; 2002.
- ⁶ SEESPAS (Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria). *La salud Pública y el futuro del Estado del Bienestar*. Granada: SEESPAS, Escuela Andaluza de Salud Pública; 1998.
- ⁷ Durán MA. Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanit* 2004;18:195-200.
- ⁸ Zabalegui Yarnoz A, Juandó Prats C, Sáenz de Ormijana Hernandez A, Ramirez Llaras AM, Pulpon Segura A, Lopez Rodriguez L, et al. Los cuidadores informales en España: perfil y cuidados prestados. *Rev Rol Enf.* 2007;30:513-518.
- ⁹ García Calvente MM, Mateo Rodríguez I y Maroto Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004;18(Suplemento 2):83-92.
- ¹⁰ Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Madrid: BOE nº 299 de 15 diciembre 2006.
- ¹¹ Escuredo B. Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *REIS.* 2007; 119:65-89.
- ¹² Bover Bover A y Gastaldo D. The centrality of the family as a resource for homecare: gender and generational perspectives. *Revista brasileira enfermagem.* 2005;58(1):9-16.

-
- ¹³ Del-Pino-Casado Rafael, Frías-Osuna Antonio, Palomino-Moral Pedro A, Ramón Martínez-Riera José. Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship*. 2012;44(4): 349-57
- ¹⁴ Esping-Andersen G. Los tres mundos del Estado del Bienestar. Valencia: Alfons el Magnánim; 1993.
- ¹⁵ Leitner S. Varieties of Familialism: the Caring Function of the Family in Comparative Perspective. *European Societies*. 2003; 5(4): 353-375.
- ¹⁶ Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). 2008. Disponible en <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15/p418&file=inebase&L=0>.
- ¹⁷ Casado-Mejía, Rosa; Ortiz Sánchez, Manuela; Ruiz-Arias, Esperanza; Cortés Gallego, Juana; Albar Marín, M^a Jesús. Validación y pilotaje de un cuestionario con perspectiva de género para profundizar en el cuidado familiar. *Evidentia*. 2013 abr-jun; 10(42). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev0126.php> Consultado el 9 de enero de 2014.
- ¹⁸ Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Tesina: La Enfermedad: su Dimensión Personal y Condicionantes Socioculturales. Salamanca: Facultad de Medicina; 2006.
- ¹⁹ Félix Alemán A, Aguilar Hernández RM, Martínez Aguilar ML, Avila Alpírez H, Vázquez Galindo L, Gutiérrez Sánchez G. Welfare of the functional dependence elderly family caregiver: a gender perspective. *Cultura de los Cuidados*. 2012; 16 (33): 81-8
- ²⁰ Sarasa S. Do Welfare Benefits Affect Women's Choices of Adult Care Living?. *European Sociological Review*. 2008; 24 (1): 37-51.
- ²¹ Río Benito MJ; Álvarez Girón M, Garcí Gil MC, Solano Parés AM. Las mujeres inmigrantes en Sevilla. Una revisión desde la Medicina Social. *REIS*. 2003;104:123-144
- ²² 11.- Cannuscio CC, Colditz A, Rimm B, Berkman F, Jones P y Kawachi I. Employment status, social ties, and caregivers' mental health. *Social science & medicine*. 2004;58 (7):1247-1256.
- ²³ Collière MF. Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Madrid: Interamericana Mc Graw-Hill; 1993.
- ²⁴ Casado-Mejía R, Ruiz-Arias E. El cuidado informal a la dependencia desde la perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*. 2008;1(4):10-17.
- ²⁵ Lagarde M. Los cautiverios de las mujeres: Madres, esposas, monjas, putas, presas y locas. Madrid: Horas y Horas; 2011.
- ²⁶ Medel J, Díaz X, Mauro A. Cuidadoras de la Vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Madrid: Centro de Estudios de la Mujer (Proyecto FONIS SA04i2047); 2006.

-
- ²⁷ García-Calvente MM, Del Río Lozano M, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit.* 2011;25(S):100–107
- ²⁸ García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004;18:132-139.
- ²⁹ Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristain JM, Valderrama MJ, Arregui B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit.* 2008;22:443-450.
- ³⁰ Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brandoni CM, Budó MLD, dos Santos NO. Overload of family caregiver at home: an integrative literature review. *Revista Gaucha de Enfermagem.* 2012;33 (1):147-56.
- ³¹ Sanz F. *Psicoerotismo femenino y masculino.* Barcelona: Kairós; 1992.
- ³² 14.- Ekwall AK, Sivberg B y Hallberg IR. Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of advanced nursing.* 2005;49(1):23-32.
- ³³ Badía Llach X, Lara Suriñach N y Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del paciente de Alzheimer. *Atención Primaria / Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.* 2004;34(4):170-177.
- ³⁴ Carlander I, Sahlberg-Blom E, Hellström I, Ternstedt BM. The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing.* 2011;20 (7/8): 1097-1105.
- ³⁵ Toljamo M, Perälä ML, Laukkala H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 2012;26(2):211-218.
- ³⁶ Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública* [online]. 2008;34(3):12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0864-34662008000300002>.
- ³⁷ Casado-Mejía R. *Cuidadoras Inmigrantes Familiares: ¿Oportunidad de crecer en la calidad del cuidado y la salud o nuevas formas de desigualdad?* Tesis Doctoral. Universidad de Sevilla; 2008.
- ³⁸ Lin WC, Tsai CF, Wang SJ, Hwang JP, Fuh JL. Comparison of the burdens of family caregivers and foreign paid caregivers of the individuals with dementia. *International Psychogeriatrics.* 2012;24(12): 1953-1961.
- ³⁹ Martínez Buján R. El cuidado de ancianos: un vínculo entre la inmigración y el envejecimiento. *Panorama Social.* 2005;2:86-97.
- ⁴⁰ Junta de Andalucía. Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas. Sevilla: BOJA nº 52 de 4-mayo-2002.
- ⁴¹ Hernando A. Una crítica feminista a la Ley de Dependencia. *Viento Sur.* 2006;88:89-95.
- ⁴² Pérez de Orozco A, Baeza Gómez P. Sobre “dependencia” y otros cuentos. Reflexiones en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y

Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Revista de Relaciones Laborales / Lan Harremanak. 2006; 2:13-40.

⁴³ Casado Mejía R, Ruiz-Arias E. Estrategias de provisión de cuidados familiares a personas mayores dependientes. Index Enferm [revista en la Internet]. 2013 Sep [citado 2014 En 09] ; 22(3): 142-146. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000200006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000200006>.

⁴⁴ Pérez Caramés A. Configuraciones del trabajo de cuidados en el entorno familiar. De la toma de decisión a la gestión del cuidado Care arrangements within the family environment. From decision making to managing care. Alternativas. 2010;17:121-140.

⁴⁵ Ruiz-Arias E, Casado-Mejía R, De Llanos-Peña F, Cortés-Gallego J, Gabriel-García R. Estrategias de provisión de los cuidados informales familiares a mayores dependientes en el ámbito domiciliario: Una mirada de género. Gac Sanit. 2009;23(1):289-290.

⁴⁶ Kitzinger J. Qualitative research: introducing focus group. BMJ. 1995;311:299-302.

⁴⁷ García-Calvente MM, Del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. Gac Sanit.2010;24(4):293-302.

⁴⁸ Ortí A. La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo. En: García Ferrando M, Alvira F, Ibáñez J (eds.). El análisis de la realidad 2000social. Métodos y técnicas de investigación social. Madrid: Alianza editorial,; 219-282.

⁴⁹ Guasch O. Observación Participante. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 1997.

⁵⁰ Sanmartín R. Observar, escuchar, comparar, escribir. La práctica de la investigación cualitativa. Barcelona: Ariel; 2003.

⁵¹ Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1992.

⁵² Amezcúa M. El trabajo de Campo Etnográfico en Salud. Una aproximación a la Observación Participante. Index de enfermería. 2000;30:30-35.

⁵³ SIG (Sistema de Información Geográfica) Consejería de Salud Junta de Andalucía. Disponible en: www.servicios.cesalud.junta-andalucia.es

⁵⁴ López Alonso S, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. Enfermería Comunitaria 2005;1(1):12-17.

⁵⁵ Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Romero-Moreno R. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. International Psychogeriatrics 2010;22:650-660.

⁵⁶ Gandek B, Ware J.E, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, Buklinger M, Koasa S, Lepage A., Prieto L, Sullivan M. Cross validation of

item selection and scoring for the SF12 Health Survey in Nine Contraes: Result from de IQOLA Project. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):1171-1178.

⁵⁷ Rohlfs I, Borrell C, Anitua C, Artazcoz L, Colomer C, Escribá V et al. La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *Gac Sanit* 2000;14(2):146-155.

⁵⁸ Ruiz-Cantero MT, Carrasco-Portiño M, Artazcoz L. Logros y retos de género de la Encuesta Nacional de Salud 2006: análisis de los cuestionarios de adultos y hogar. *Gac Sanit* 2011;25(1):6-12.

⁵⁹ Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempe J, Rodríguez González de Molina G. La familia en la enfermedad terminal (I) *Medicina de Familia (And)*. 2002;3(3):38-47.