

**ESTRATEGIAS DE PROVISIÓN DE CUIDADOS
FAMILIARES INFORMALES DOMICILIARIOS A
PERSONAS DEPENDIENTES Y REPERCUSIONES
EN LA SALUD DE LAS MUJERES Y HOMBRES
QUE CUIDAN**



Tesis Doctoral

Autora: Esperanza Ruiz Arias

Directoras: Rosa Casado Mejía

Sevilla, 2015



DEPARTAMENTO DE
ENFERMERÍA

Dra. D^a Rosa Casado Mejía, profesora contratada doctora del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

CERTIFICA:

Que la presente tesis titulada: “Estrategias de provisión de cuidados familiares informales a personas dependientes y las repercusiones en la salud de las mujeres y hombres que cuidan” ha sido elaborada por Dña. Esperanza Ruiz Arias bajo la dirección de la abajo firmante, reuniendo todos los requisitos pertinentes para su presentación y lectura, a fin de optar al grado de doctora.

Y para que así conste, se firma en Sevilla, a catorce de octubre de 2015.

Dra. D^a Rosa Casado Mejía

A mis compañeras y compañeros de la Enfermería Andaluza
Que cada día se esfuerzan en cuidar a las personas de forma integral
a pesar de las dificultades

A Rosa Casado Mejía,
Extraordinaria mujer, excelente profesional y mejor persona,
De quien aprendo cada día como son las relaciones de buen trato.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer los apoyos personales e institucionales que he recibido para realizar esta tesis. Cada uno y cada una ha sido importante en sí e imprescindible para el conjunto.

A mi Directora de tesis Rosa Casado Mejía, por su aportación teórica y metodológica, fruto del conocimiento y experiencia que considera del mundo, y sobre todo por esa relación de buen trato aun en los momentos de mayor dificultad.

Al Departamento de Enfermería que sigue en el proceso de avance imparable hacia el doctorado. A todas las profesoras y profesores que de una u otra manera me han prestado su cariñoso apoyo.

A las personas que han leído, corregido y debatido cada punto incluyendo la portada, en especial a Juana, Dora y M^a Carmen.

Al personal de la Biblioteca de Centros de la Salud de la Universidad de Sevilla, que me han acompañado en los inicios por el mundo bibliográfico y han resuelto tantas dudas con su eficacia habitual.

A las y los profesionales del Servicio Andaluz de Salud de Sevilla que me han facilitado la recogida de información necesaria, y han compartido sus conocimientos y experiencias: entre ellas Juana, Charo, Victoria, Maite, Begoña, Marga, Pilar, Loli, Nina, M^a del Mar, Pastora y Mercedes.

A las personas verdaderas protagonistas de este trabajo, las mujeres y hombres que cuidan a sus familiares dependientes, que me han prestado un trocito de sus vidas a través de sus relatos, lo que me ha permitido sacar conclusiones de sus vivencias encontradas allí en sus recovecos más íntimos.

A mi familia, por esas relaciones que vamos construyendo cada día de apoyo mutuo y respeto, mi madre siempre nos ha enseñado con su vida la importancia del cuidado.

A mis amigas y amigos de siempre, a ellas y ellos los elegí y ahí vamos caminando, ésta es otra de las cosas importantes que compartimos.

A todas y a todos, GRACIAS

ÍNDICE

RESUMEN	13
INTRODUCCIÓN	18
	1
<u>PARTE I</u>	
1. MARCO TEÓRICO/CONCEPTUAL DEL CUIDADO A PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES EN EL ÁMBITO DOMICILIARIO	2
1.1. Marco teórico	3
1.2. Marco conceptual	16
1.2.1. Concepto de cuidados	16
1.2.2. Concepto de cuidados informales	17
1. 2.3. Cuidados y dependencia	19
1.2.4. Concepto de persona cuidadora familiar principal	20
1.2.5. Estrategias para la organización de los cuidados familiares domiciliarios	22
2. CONTEXTO DEL CUIDADO A PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES PRESTADO POR PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES	24
2.1. Contexto sociodemográfico, cultural y sanitario del cuidado	25
2.1.1. El envejecimiento de la población	25
2.1.2. El cuidado en el seno de la familia	35
2.1.2.1. Familia y cuidados	41
2.1.2.2. El cuidado genera desigualdades: “Cuidan las familias” significa “cuidan las mujeres”	45
2.1.2.3. Cambios en el rol social de las mujeres y no tanto en el de los hombres	54
2.1.2.4. Fuentes de provisión de cuidados domiciliarios	63
2.2. Contexto sociopolítico del cuidado	65

2.2.1. Políticas públicas en relación con la dependencia, igualdad y cuidados	66
2.2.2. Repercusiones de la crisis	74
3. METODOLOGÍA	79
3.1. Marco metodológico	80
3.1.1. Opción por la Metodología Cualitativa	80
3.1.2. La investigación cualitativa en salud y estudios de mujeres	84
3.1.3. La Teoría Fundamentada	85
3.2. Diseño de la investigación	88
3.2.1. Planteamiento del problema	88
3.2.2. Objetivos de la investigación	89
3.2.3. Unidad de observación	90
3.3.4. Unidades de análisis	90
3.3. Estrategias para obtener la información. Técnicas utilizadas	93
3.3.1. Revisión bibliográfica	93
3.3.1.1. Revisión literaria	93
3.3.1.2. Revisión bibliográfica en bases de datos	94
3.3.2. Entrevistas en profundidad a personas cuidadoras familiares	94
3.3.2.1. Muestreo intencional	95
3.3.2.2. Captación y selección de participantes	101
3.3.2.3. Recogida de información	101
3.3.3. Observación participante	102
3.3.4. Grupos de discusión	104
3.3.4.1. Muestreo intencional	105
3.3.4.2. Captación y selección de participantes	110
3.3.4.3. Recogida de información	111
3.4. Análisis de la información	112

3.4.1. Estrategia de análisis	112
3.4.1.1. Categorías de análisis	115
3.4.2. Triangulación de las estrategias metodológicas utilizadas	116
3.5. Aspectos éticos	117
3.6. Consentimiento informado	118
PARTE II	119
4. RELATOS ACERCA DEL CUIDADO A PERSONAS DEPENDIENTES PRESTADO POR PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES	120
4.1. Relatos de personas cuidadoras familiares (Entrevistas)	121
4.1.1. Personas cuidadoras estrategia total	122
4.1.2. Personas cuidadoras estrategia parcial	153
4.1.3. Personas cuidadoras estrategia independiente	183
4.2. Grupo de discusión a profesionales de la salud	204
4.2.1. Grupo de discusión de médicos/as	204
4.2.2. Grupo de discusión enfermeras/os	206
4.2.3. Grupo de discusión de trabajadoras sociales	212
4.3. Grupos de discusión personas cuidadoras	218
4.3.1. Grupo de discusión de personas cuidadoras NSE alto	218
4.3.2. Grupo de discusión de personas cuidadoras NSE medio	221
4.3.3. Grupo de discusión de personas cuidadoras NSE bajo	225
5. DISCURSOS EL CUIDADO A PERSONAS DEPENDIENTES PRESTADO POR PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES	231
5.1. El cuidado familiar en el ámbito domiciliario	232

5.1.1. Características de la prestación de cuidados	232
5.1.1.1. Tipos de necesidades de cuidados que cubre la familia en el domicilio	232
5.1.1.2. Cuidan las mujeres mayoritariamente	233
5.1.1.2. Se justifica que los hombres no realicen determinados cuidados	235
5.1.1.3. Cómo cubren las familias las necesidades de cuidado	239
5.1.1.3.1. Carga sobre la persona cuidadora principal en la familia	240
5.1.1.3.2. Ayuda Familiar	242
5.1.1.3.3. Ayuda Voluntariado	245
5.1.1.3.4. Ayuda Privada Contratada	245
5.1.1.3.5. Ayuda Institucional	246
5.1.1.3.5.1. Unidad de Respiro Familiar	249
5.1.1.3.5.2. Unidad de Estancias Diurnas	250
5.1.1.3.5.3. Servicio de Ayuda a Domicilio	251
5.1.1.3.5.4. Residencia	252
5.1.1.3.5.5. Prestación Económica	253
5.1.1.1.6. Ayuda desde el Sistema Sanitario Público	255
5.2. Cuidados y salud	258
5.2.1. Motivaciones para el cuidado	259
5.2.2. Repercusiones del cuidado en la salud de las personas cuidadoras	261
5.2.2.1. Emociones identificadas en las personas cuidadoras familiares	264
5.2.2.2. Diferencias en función del género	271

5.2.2.3. Importancia del nivel socioeconómico	273
5.2.2.4. Influencia de las relaciones familiares (generación)	275
5.2.2.5. Influencia del tiempo que llevan cuidando	281
5.2.2.6. La formación e información en salud como facilitadora del cuidado	282
5.2.2.7. Las medidas institucionales	285
5.3. Las estrategias adoptadas para los cuidados y su relación con la salud de las personas cuidadoras	288
5.3.1. Personas cuidadoras que han optado por la estrategia de asunción total de los cuidados	288
5.3.2. Personas cuidadoras que han optado por la estrategia de gestión y asunción parcial de los cuidados	295
5.3.3. Personas cuidadoras que han optado por la estrategia de gestión de cuidados independiente	305
5.3.4. A modo de conclusión de este capítulo	311
5.4. Fortalezas, limitaciones y prospectiva	315
6. CONCLUSIONES	316
7. BIBLIOGRAFÍA	319
8. ANEXOS	348
ANEXO 1: Consentimiento Informado para participar en el Estudio.	349
ANEXO 2: Certificado del Comité de Ética del Distrito de Atención Primaria de Sevilla.	350
ANEXO 3: Guión de Entrevistas en Profundidad a Familiares Cuidadores.	351

ANEXO 4: Guión de Observación	
ANEXO 5: Guión de Entrevistas en los Grupos de Discusión de Personas Cuidadoras.	353
ANEXO 6: Guión de Entrevistas en los Grupos de Discusión de Profesionales.	354
ANEXO 7: Mapa ISE	356

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1.1. Feminismos, teorías de la salud y líneas de enfoques de género o no a la UE. Padrón de habitantes 1 de enero de 2007	9
Cuadro 1.2. Marco teórico de la Terapia de Reencuentro	12
Cuadro 3.1. Paradigama positivista vs. naturalista	82
Cuadro 3.2. Perfil de personas entrevistadas I	99
Cuadro 3.3. Perfil de personas entrevistadas II	100
Cuadro 3.4. Participantes Grupo Discusión Médicos/as	108
Cuadro 3.5. Participantes Grupo Discusión Enfermera(os)	108
Cuadro 3.6. Participantes Grupo Discusión Trabajadoras Sociales	108
Cuadro 3.7. Participantes Grupo Discusión Cuidadoras/es NSA	109
Cuadro 3.8. Participantes Grupo Discusión Cuidadoras/es NSM	109
Cuadro 3.9. Participantes Grupo Discusión Cuidadoras NSB	109
Cuadro 3.10 Atributos de los documentos	114
Cuadro 5.1. Modelo de estrategias de provisi	313

Abreviaturas:

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

AD: Ayuda domiciliaria

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.

EF: Enfermera/o de Familia

EGC: Enfermero/a gestor/a de casos

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

ISE: Índice Sintético Económico

MF: Médico/a de Familia.

NSE: Nivel socioeconómico

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONU: Organización de Naciones Unidas.

QSR NUDIST Vivo 10: Non numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing, Using Nvivo, desarrollado por Qualitative Solutions and Research de Melbourne, en su versión 10.

SAD: Servicio de atención domiciliaria

SIG: Sistema de Información Geográfica.

TS: Trabajador/a Social

Resumen

En un contexto de envejecimiento, cambios en el rol de las mujeres y en las formas de convivencia, las familias están utilizando nuevas estrategias para el cuidado informal familiar a personas dependientes, que no son suficientemente conocidas ni estudiadas: cuáles son las distintas formas de organizar estos cuidados, cómo y por qué se organizan de una manera y no de otra, qué elementos entran en el juego de estas relaciones, cuáles son las dificultades...y sobre todo, cómo repercute en la salud de las mujeres y hombres que cuidan.

Se plantea la necesidad de abordar como problema de estudio las vivencias, sentimientos y emociones relacionadas con las estrategias que adoptan las personas que cuidan a un familiar dependiente, qué factores influyen en que se adopte una u otra y cuáles son las repercusiones en su salud.

Se ha partido de la premisa de que el cuidado es un fenómeno claramente relacionado con la vida de las mujeres, así el género como categoría de análisis ha de estar presente. Para establecer el marco teórico en el que se encuadra este trabajo, se han tenido en cuenta, por tanto, las aportaciones de las reflexiones e investigaciones desde una perspectiva feminista, fundamentalmente en la salud de hombres y mujeres implicadas e implicados, cruzándose así teorías de la salud y feministas.

Se ha considerado el marco de la Terapia de Reencuentro, marco más amplio que intenta explicar desde el espacio personal, relacional y social la identidad de cada persona, enmarcada en una subcultura masculina o femenina de una sociedad concreta, hija de una tradición cultural determinada.

Para un acercamiento a la comprensión del fenómeno se planteó en un primer momento conocer el contexto actual del cuidado en el ámbito familiar, en general, y en Andalucía en particular. Este conocimiento previo lo ha proporcionado una revisión amplia de la literatura sobre los temas que están interrelacionando en esta situación.

Dado que no se buscaba proporcionar respuestas cuantificadas, sino un acercamiento a la comprensión del fenómeno de las estrategias para organizar el cuidados, se optó por la que se consideró la metodología más adecuada para acceder al nivel de los discursos o significativo, que expresa las bases de la acción social y del comportamiento, la metodología cualitativa. Se quería indagar en el discurso de las personas que cuidan para encontrar valores, creencias, deseos, opiniones, sentimientos que subyacen y sustentan esta manera de organizar los cuidados y cómo repercute en su salud, lo que se ha realizado desde la Teoría Fundamentada.

Las preguntas de investigación que guían este estudio podrían resumirse así: ¿La elección de las estrategias para la organización de los cuidados a personas dependientes en el ámbito domiciliario repercute en la salud de las personas familiares que cuidan? ¿Cuál de ellas es más saludable?

El objetivo principal va encaminado a analizar, con perspectiva de género, las distintas estrategias de provisión de cuidados que desarrollan las personas cuidadoras principales familiares para el abordaje del cuidado a las personas dependientes y comprender las repercusiones en la salud de las personas cuidadoras de la adopción de las distintas estrategias de provisión de cuidados

Han participado 95 personas entre personas cuidadoras y profesionales de la salud. Se realizaron 43 entrevistas en profundidad semi-estructuradas a personas cuidadoras familiares de personas dependientes, seleccionadas mediante un muestreo teórico o intencionado, definiéndose como criterios de segmentación la estrategia de cuidados, el género y, el nivel socioeconómico. Así, se determinaron 18 perfiles básicos.

Así mismo, se realizaron 6 grupos de discusión, 3 de profesionales de la salud y otros 3 de personas cuidadoras. Los criterios mínimos de homogeneidad los proporcionó el grupo profesional, o el nivel socioeconómico en los grupos de personas cuidadoras. Se contemplaron como criterios de heterogeneidad en los profesionales, el sexo, el nivel de atención, y la población atendida. En las personas cuidadoras fueron, el sexo, el parentesco, tiempo que llevan cuidando, la ayuda

familiar y, la ayuda institucional.

Tras el análisis y discusión de los resultados obtenidos, triangulando fuentes, investigadoras, técnicas y disciplinas) se llegó a las siguientes conclusiones:

Tras analizar y discutir con la bibliografía los discursos de personas cuidadoras familiares y profesionales de la salud, teniendo en cuenta siempre una perspectiva de género, se puede llegar a las siguientes conclusiones:

1. El cuidado familiar a personas dependientes incluye gran diversidad de tareas y atenciones que realizan las personas cuidadoras en el ámbito domiciliario relacionadas con las actividades de la vida diaria, actividades instrumentales, administrativas, cuidados emocionales, acompañamiento, etc., que lo convierten en un proceso muy complejo.
2. Este cuidado así entendido, es lo que tradicionalmente se ha considerado femenino como mandato de género y contrato moral. Sin embargo, las transformaciones demográficas, sociopolíticas, familiares, de las últimas décadas pusieron en crisis los cuidados familiares y están forzando cambios en la provisión de cuidados y medidas familiares e institucionales.
3. En las mujeres el mandato de género sigue vertebrando el ejercicio del cuidado familiar: algunas siguen cumpliéndolo sin cuestionarlo, otras intentan compatibilizar un nuevo ideal de mujer independiente sin abandonar el mandato de género, y otras lo han atravesado viviendo el cuidado de una forma diferente más autónoma.
4. Los hombres no cuidan por mandato de género, cuando se van incorporando al cuidado eligen las tareas instrumentales, protegen su espacio personal, mantienen una cierta distancia emocional y delegan casi todos los cuidados relacionados con las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), en otra mujer, ya sea familiar, cuidadora contratada o del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD).

5. La forma diferente de cuidar sigue manteniendo ciertas desigualdades de género que aún justifican en gran medida muchos hombres, mujeres, personas cuidadoras, profesionales y sociedad en general.
6. Como factores de protección para las personas cuidadoras aparecen en sus discursos el haber atravesado el mandato de género y contar con un proyecto de vida propio, el apoyo familiar, disponer de un espacio personal y de ocio satisfactorio, el nivel socioeconómico, la formación entre otros.
7. Las medidas institucionales derivadas de la Ley de Dependencia y el Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas, en su conjunto están favoreciendo un cuidado más saludable. Sin embargo, convendría revisarlas a la luz de la experiencia de personas cuidadoras familiares y profesionales de los servicios sociosanitarios.
8. De todas las formas que pueden adoptar las familias para cuidar, se ratifica que se pueden reunir fundamentalmente en tres: La estrategia de asunción total de los cuidados, la estrategia de gestión y asunción parcial de los cuidados y la estrategia de gestión de los cuidados independiente.
9. El que se adopte una u otra estrategia de provisión de los cuidados, depende de las vivencias, sentimientos, emociones y proyecto vital por un lado y por otro de, la asunción del mandato de género, de los apoyos familiares e institucionales y de la disponibilidad económica.
10. El cuidado supone un desgaste físico, emocional y social, pero este desgaste será mayor o menor dependiendo de la estrategia adoptada: la más saludable para la persona cuidadora es la gestión de los cuidados independiente y la que más perjudica su salud es gestión y asunción parcial de los cuidados.

Palabras Claves: Personas cuidadoras, cuidados familiares, género, estrategias de de provisión de cuidados.

INTRODUCCIÓN

Este trabajo parte de alguna manera, de mi inquietud y trayectoria profesional, he trabajado mucho tiempo como enfermera en la asistencia, en la atención directa cuidando a las personas: una etapa en el hospital y otra en Atención Primaria de Salud (APS), principalmente en el Centro de Salud de D^a Mercedes de Dos Hermanas (Sevilla). He presenciado cómo las mujeres, cumpliendo con el mandato de género, dejaban pasar sus vidas con abandono de sí mismas, para estar cuidando de otras personas cercanas de su familia. He atendido a hijas, esposas, nueras..., cuya única tarea en su vida era la de cuidar al marido, a los hijos o hijas, al padre, madre, suegro o suegra.

Como enfermera ha habido una época que también he contribuido a perpetuar ese rol enseñando a las mujeres a “cuidar mejor” para facilitar el mejor bienestar de la persona cuidada, empezaba a enseñarles en el domicilio cómo realizar cuidados posturales, a preparar la alimentación equilibrada, la higiene, cambios de absorbentes, etc. Y en la consulta incluso he llegado a llamar a una mujer, porque su marido era diabético, para enseñarle a preparar la alimentación adecuada, repartida a lo largo del día, sin azúcares refinados y..., sin plantearme en aquellos momentos, que quizás en nombre de la Educación para la Salud, no hacía más que consolidar su puesto de cuidadora principal y contribuir, sin pretenderlo, a que se siguieran perpetuando las desigualdades de género, a que no se traspasara el mandato de género.

En aquel momento el sistema sanitario público (SSP) mostraba su indiferencia por la situación de estas mujeres, cuyo bienestar y salud, estaban influenciados, no sólo por el género, categoría común determinante de su situación, sino por otras circunstancias vitales como ser cuidadoras.

Hoy las cosas han cambiado: el SSP ha incorporado el género como determinante de salud en el abordaje de la atención a mujeres y hombres, hay mujeres cuidando de otras maneras más sanas y hombres que se van incorporando al cuidado. Yo misma he tenido la oportunidad de hacer un recorrido en la atención,

formación e investigación, que me ha permitido ser consciente de estos aspectos y deconstruir mi hacer profesional para atender de otra manera.

Cuidar como un proceso que puede ser sano y generar igualdad, entendido como un concepto integrador y recíproco tal como se plantea en el marco de la Terapia de Reencuentro, ha sido el centro de mi actividad investigadora estos últimos años.

Conocer un poco más profundamente qué piensan, sienten, cómo viven esa situación las personas que cuidan es el motivo último que me ha llevado a abordar este trabajo de investigación. Y abordarlo desde una perspectiva de mujer comprometida con la igualdad.

Consta el trabajo de dos partes que siguen a esta introducción: en la primera parte se incluyen las reflexiones sobre los aspectos más teóricos y filosóficos del objeto de estudio: marco teórico, contexto y metodología; que encuadran, sitúan y dan paso a la segunda parte donde se concreta el trabajo de campo en las familias sevillanas, su desarrollo y resultados.

Se termina con unos capítulos finales donde se exponen las conclusiones a las que se llega a partir de las dos partes anteriores; la bibliografía y los anexos.

PARTE I

**1. MARCO TEÓRICO/CONCEPTUAL DEL
CUIDADO A PERSONAS MAYORES
DEPENDIENTES EN EL ÁMBITO
DOMICILIARIO**

1. MARCO TEÓRICO

El proceso de investigación social se realiza sobre unos planteamientos epistemológicos, que es necesario conocer no sólo antes de abordar los procedimientos y técnicas de investigación (Rubio y Varas 1999) sino también, explicitarlos al referir los resultados.

Por un lado, es importante situar el marco teórico en que se realiza la investigación, puesto que los factores y variables en los que se piensa y los métodos que se aplican dependen de él (Harding 1991), y a menudo, las limitaciones e incluso contradicciones en los resultados o falta de hallazgos proceden de haber dejado fuera los factores que realmente intervienen en los procesos estudiados. No se puede interrogar, ver o estudiar aquello que no se ha pensado, y esto depende del bagaje teórico que puede estar limitando la capacidad analítica y explicativa de un estudio (Velasco Arias 2006b).

Por otro lado, partiendo de que *la dificultad epistemológica fundamental de las ciencias del hombre consiste en que éstas son a la vez sujeto y objeto* (Piaget, Jean et al 1979), procede afirmar que la persona que investiga no es neutral, no se acerca al objeto de investigación desde la inocencia o pureza cognitiva. El investigador o investigadora se ve influenciado/a profundamente por su educación, por la sociedad en que vive y por los intereses a los que haya de responder su investigación¹, y esta influencia le lleva a enfrentarse a su objeto de estudio desde una determinada ideología. Al no poder abordar toda la realidad, para tener una perspectiva de su totalidad, ha de conceptualizarla, hacer un recorte en lo real, una estructuración activa sobre los hechos, definiendo, seleccionando, agrupando..., construyendo así una realidad estructurada (Rubio, Varas 1999)². Explicitar el

¹ Hay que tener en cuenta qué institución, empresa... patrocina la investigación; los intereses de la misma pueden influir en la pérdida de libertad de la persona que investiga.

² A esta cuestión tampoco son ajenas las ciencias positivistas.

marco teórico posibilita que la persona que recibe el informe del trabajo de investigación pueda situar su planteamiento, metodología, resultados, conclusiones y realizar una lectura crítica del mismo entendiendo de dónde se parte.

Con esta finalidad se pasará a situar el marco teórico, entendiendo éste como el conjunto de herramientas cognitivas, paradigmas, teorías y conceptos, que ayudan a preguntar y explicar la realidad social. Las teorías son sistemas conceptuales para la interpretación de la realidad o de una parte de ella, constituidos por conceptos relacionados entre sí que a su vez forman leyes. Este “tejido de leyes” (Bunge 1983) no es más que una abstracción de la realidad que permite interpretarla y actuar sobre ella.

Estas teorías, a un nivel suprateórico, se enmarcan y conectan, o no, dentro de esa *completa constelación de creencias, valores y técnicas, etc., compartidas por los miembros de una determinada comunidad*, o paradigma según define Kuhn (Kuhn 2001), que además es susceptible de ponerse en crisis, evolucionar, rechazarse...

Del mismo modo que el objeto de la investigación social es cambiante, no está dado de modo estático sino sujeto a cambios y transformaciones provocadas por la propia persona que lo investiga, no hay una teoría general de la sociedad o de la salud³, ni hay un único método para abordar un objeto de estudio complejo y dinámico, sino una pluralidad de teorías y de métodos (Echevarría 1999). La elección de un método u otro no es simplemente una decisión técnica, sino que es una cuestión epistemológica y teórica (Cala Carrillo y Trigo Sánchez 2004).

El discurso científico, modo en el que la ciencia interpreta y analiza la realidad, ha sufrido modificaciones desde sus orígenes que intentan superar una visión demasiado empirista, estática y mecánica del universo (Chalmers 2000, Fox Keller 1991). El posicionamiento de esta tesis en el paradigma crítico se justifica en

³ La sociedad es una expresión llena de dimensiones y facetas difícilmente reducibles a una sola expresión. En consecuencia hay múltiples visiones de la realidad social (Ibáñez 1994b).

la forma de entender el objeto de la investigación social: supone considerar que éste no puede reducirse a la mera cuantificación de los hechos como pretende el positivismo (Baum 1997). Los hechos sociales pueden cuantificarse y ofrecer una interpretación de la sociedad en términos numéricos y de leyes estadísticas, pero en lo social también está “lo subjetivo” y esto no puede olvidarse: *el ser humano expresa su interioridad mediante manifestaciones sensibles y toda expresión humana refleja una interioridad* (Mardones y Ursúa 1982). Se pretende considerar la dimensión investigadora que se desprende de la consideración de los hechos sociales como hechos cargados de significado para el ser humano, y que introduce el enfoque hermenéutico de las ciencias sociales en contraposición al enfoque positivista⁴.

Esta concepción del quehacer científico, pluralista y dinámico, abierta a la creatividad y la innovación y no una concepción reproductora y confirmadora de teorías institucionalizadas, es la que atraviesa el trabajo de investigación presentado.

Para situar su marco teórico se parte, en un primer momento, de un enfoque de género a partir de la intersección de teorías de salud y teorías feministas, al considerar el concepto de género imprescindible para visibilizar cómo afecta la diferencia sexual a la salud⁵.

Pero al no ser únicamente el género el que nos pueda llevar a una comprensión integral del fenómeno a estudiar, se hace necesario cruzar la categoría género con otras como la clase social. Por ello, se encuadrará de una forma más concreta en el marco teórico de la Terapia de Reencuentro (Sanz 2002).

⁴ Estas dos formas de entender el objeto de la sociedad ha dado lugar a la diferenciación entre el análisis cuantitativo y el análisis cualitativo, entre el análisis de “lo que hay” y el análisis de “lo que significan” para los sujetos, los hechos sociales. Siguiendo a Ortí (Ortí 2000a) y Beltrán (Beltrán Villaba 1991). ambas posiciones pueden ser complementarias.

⁵ Desde distintas posiciones teóricas desde mediados del siglo XX, autores como Parsons (Parsons 1954) (rol femenino como foco de tensiones), Freud (efectos de la cultura en la construcción de la feminidad) (Freud 1930) o Leowenthal (tasas de depresión relacionadas con el poco poder de las mujeres) (Leowenthal, McLeod y Cook 2002) están manifestando la influencia de la diferencia sexual en la salud.

De entrada se ha de reconocer que el binomio “salud y género” está lejos de contar con un marco unitario y bien definido y, que el campo sanitario es especialmente impermeable a planteamientos conceptuales que no se pliegan bien al positivismo y al paradigma biomédico, hegemónico tradicionalmente en las ciencias de la salud (Baum 1997), y aún más impermeable a posiciones ideológicas críticas, como es el feminismo⁶. Se pueden caracterizar tres líneas conceptuales y de acción en salud de las mujeres que conllevan tres formas de enfoque de género: “la salud de las mujeres (sin enfoque de género)”, “las desigualdades de género” y “el género como determinante de salud” (Velasco Arias 2006b)

Proceden las tres de la incorporación de la teoría feminista al campo de la salud, focalizando el objetivo de intervenir sobre los procesos de salud y enfermedad en las mujeres (Esteban 2001), pero aún persisten como líneas de acción diferenciadas debido a las sujeciones a distintas teorías sobre la salud y a distintas corrientes del pensamiento feminista.

La penetración de los intereses y objetivos de salud de las mujeres, fue en un principio (años 70), a través del tratamiento de los aspectos de salud de las mujeres relacionados con aquellas funciones que se suponen propias de su condición femenina: salud reproductiva, y después sexual (Andrés Domingo 2003). Estos aspectos han sido instrumentos cruciales para la autonomía y liberación que está en el objetivo de la “línea de salud de las mujeres” y que ha llegado a ser la línea asimilada más ampliamente en las programaciones de salud (Valls-Lobet 2001).

Cuando llega el concepto de género desde las ciencias sociales al campo de la salud, se encuentra con la actitud refractaria del medio para incorporar lo social, y más con el ascendente feminista que se adivina en este concepto. La asimilación

⁶ Buena parte de las dificultades que se muestran en la práctica de la investigación y programación en salud, para aplicar el género como determinante, proceden de que sus bases conceptuales pertenecen a áreas del conocimiento de las ciencias sociales y a teorías de la salud críticas que no están implantadas en la formación ni en la práctica sanitaria. El analizar esta dificultad, permite pensar en poner los medios necesarios en el abordaje y en la formación para este enfoque, que pasará por introducir necesariamente conocimientos de aquellas áreas conceptuales.

lenta y parcial incorpora en un principio el género como si fuera una variable (en realidad prácticamente equivalente al sexo) (Tubert 2003), y ha proliferado la investigación de las diferencias descriptivas de morbilidad entre los sexos que ha producido la visibilización de las mujeres y que hay diferencias en la forma de enfermar (Rohlfis, Borrel y Fonseca 2000). Aunque con este método no se analicen ni se pueda actuar sobre ellas, entra ya en todos los aspectos de salud, no sólo reproductiva y sexual⁷.

Un paso posterior es introducir los sesgos diagnósticos y terapéuticos por sexos, sesgos de género: identificar diferencias de trato, diagnóstico (Burin, Moncarz y Velázquez 1990), formas de atención y tratamiento por el hecho de ser mujeres u hombres (Valls-Llobet 1991), e identificar los estereotipos de género que pueden estar motivando el sesgo (Martínez Benlloch 2003).

Esta perspectiva ha conseguido penetrar ampliamente porque no violenta los métodos cuantitativos y los criterios científicos positivistas, y ha logrado introducir el interés por el género y su reconocimiento como instrumento (Malterud, Okkes 1998) para estudiar y abordar “las desigualdades entre mujeres y hombre en salud”, y la discriminación en la agenda de políticas de salud e investigación⁸ (Doyal 2001).

Por último, se va incorporando el género como categoría de análisis sobre la diferencia sexual y las relaciones entre mujeres y hombres. Trata “el género como determinante de salud”, y sus condicionantes como factores de vulnerabilidad (Andrés Domingo 2003, Esteban 2001, Velasco Arias 2006a).

Estos condicionantes de género son aquellos roles asignados a mujeres y hombres, las actitudes procedentes de aquellos imperativos de género a cumplir, la

⁷ Sin embargo en un estudio reciente realizado sobre las publicaciones en España sobre mujeres, salud y género entre 1990 y 2005, se vuelve a poner de manifiesto en sus conclusiones que la salud de las mujeres sigue circunscribiéndose a las funciones reproductivas y que es necesario incorporar otros determinantes como los estilos de vida (Castaño-López y cols. 2006).

⁸ El método epidemiológico se adecua perfectamente a este enfoque, siempre y cuando la elección de las variables a estudiar se realice teniendo en cuenta los factores que intervienen en el proceso, es decir los psicosociales y de género, para que las variables tengan después potencial explicativo de género.

necesidad de responder a modelos e ideales de género, que están contruidos y transmitidos en una sociedad concreta, y las posiciones psíquicas de feminidad y masculinidad contruidas subjetivamente a partir de aquellos modelos interiorizados. Son relaciones y actitudes de poder/subordinación y actividad/pasividad de los sexos, en la medida en que relaciona las formas de vivir, las condiciones sociales y psíquicas con los efectos sobre la salud y el enfermar según el género. En definitiva, es incluir los factores sociales y psíquicos de género y la subjetividad o experiencia vivida (Butler 2006, Lagarde 1996, Martínez Benlloch, Bonilla Campos 2000).

El género como categoría de análisis requiere utilizar marcos teóricos críticos, contextuales y de la subjetividad (Harding 1996), ya que precisamente el género se compone de los aspectos psicológicos y sociales (contextuales), y de los significados subjetivos de la experiencia vivida en ese contexto (Velasco Arias 2006b).

Los modelos de atención a la salud apoyan su centro de gravedad en la comprensión del funcionamiento humano como una interacción entre la situación social y la subjetividad. Se desplaza la mirada sobre la persona sana o enferma como sujeto, escuchando sus quejas, y se propone una clínica de la escucha, centrada en ella: una persona que está en la historia, tiene biografía y lo que le ocurre y sus síntomas tienen significados. No es tan importante describir, clasificar y diagnosticar, sino interpretar y comprender significados. El giro fundamental con respecto a los modelos biomédicos está en que se buscan los factores causales o asociados en el contexto social y las experiencias que se han vivido (Porta Serra, Álvarez-Dardet y Fernández Muñoz 1997).

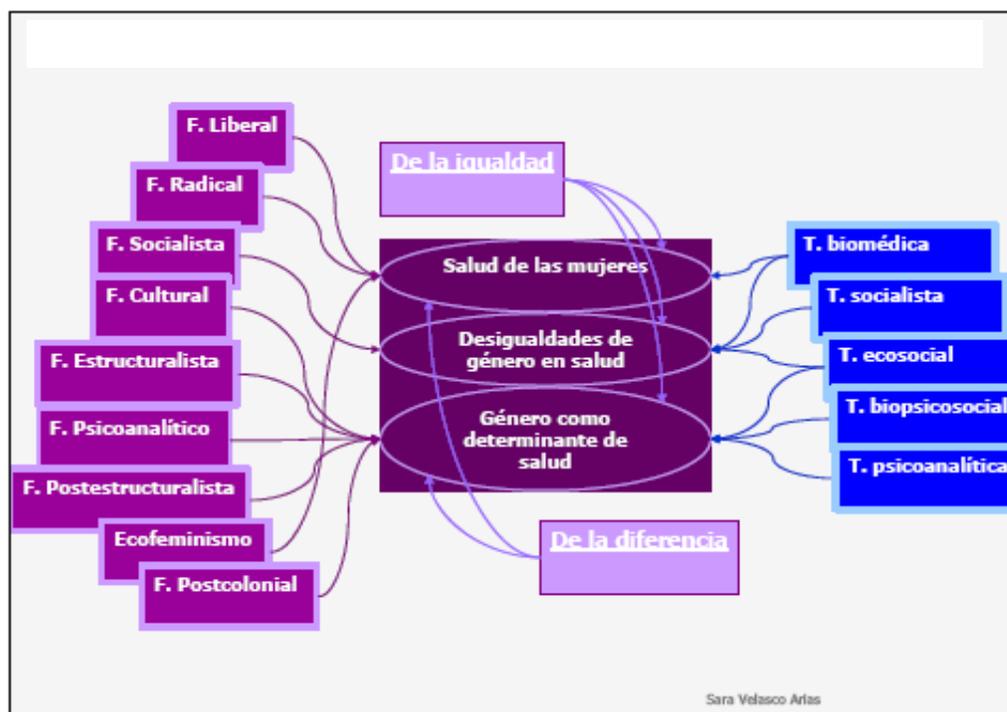
En sincronía y al hilo de estas teorías críticas contextuales, las teorías feministas aportan la diferencia sexual como fuente de comprensión de los fenómenos humanos, el estudio de las relaciones entre los sexos y sus efectos sobre la vida y la salud, como construcción cultural, sobre el presupuesto de la opresión de las mujeres en el sistema patriarcal, visibilizando las relaciones de

poder/subordinación determinadas por ese sistema (Fee 1977, Sau 2000, Sau 2001).

Al introducir la perspectiva de género se está partiendo de la base que los sexos tienen significados y valoración cultural y social diferente y jerarquizada, que marcan las relaciones entre hombres y mujeres.

Las propuestas terapéuticas feministas se relacionarán siempre con la modificación de los factores de opresión de las mujeres, la recuperación de la autonomía y autorresponsabilidad, socialización y ruptura de posiciones subordinadas, tanto sociales como subjetivamente ancladas (Velasco Arias 2006b, Álvarez 2001).

1.1. Feminismos, teorías de la salud y líneas de enfoques de género



En el intento de comprensión de las repercusiones que sobre la salud de las personas cuidadoras familiares, tiene el hecho del cuidado y su organización, se encuadra este trabajo: en el contexto del paradigma crítico, dentro de las teorías feministas, en la línea conceptual y de acción en salud de las mujeres que considera “el género como determinante de la salud”.

Sin embargo, como se refería anteriormente, no sólo el género determina las relaciones de poder o igualdad, de maltrato o buen trato, favorecedoras o no de la salud; para acercarse a una comprensión integral del fenómeno a estudiar, sería necesario tener en cuenta otro tipo de relaciones como las de clase (Parella 2003).

Este estudio se puede enmarcar de una forma más concreta en el marco teórico de la **Terapia de Reencuentro**, propuesto en los años 70 por Fina Sanz (Sanz 1992), psicoterapeuta y sexóloga, como modelo alternativo para comprender los comportamientos humanos.

Se tuvo duda sobre lo adecuado de la Terapia de Reencuentro para encuadrar este trabajo, ya que nació como modelo clínico en psicoterapia y sexología, que puede ser aplicado al campo de la educación para la salud y en general en los campos de relaciones humanas, en concreto para la relación de ayuda⁹. Aunque la intervención no sea objeto de este trabajo, se consideró válido como marco teórico para explicar y comprender los factores que están interviniendo en las vidas, la salud y relaciones de las personas protagonistas del mismo. Se puede considerar una teoría social integral, en la medida en que aporta elementos teóricos y prácticos para avanzar en una visión integral de la persona (Vázquez Cermeño 2007).

En este estudio se asume la consideración de la persona como un ser integrado, multidimensional, sexuado, único y social, por tanto relacional; que tiene capacidad para desarrollar su conciencia y, capacidad de autoconocimiento, de cambio y por tanto, de autoempoderarse de su vida. En este marco, se tendrán en cuenta los tres *espacios* que según la Terapia de Reencuentro atraviesan la vida: *el espacio social, el espacio relacional y el espacio interior*.

⁹ La Terapia de Reencuentro integra la psicología, la sexología y la educación con un enfoque de género, clínico y comunitario. En este modelo se plantea el análisis, la investigación y la terapia del proceso de cambio, con el convencimiento que cualquier cambio en lo social repercute en lo personal y cultural, y pequeños o grandes cambios en lo personal modelan futuros cambios en lo social y cultural.

En el *espacio social* se considera el peso crucial de la tradición cultural a la que se pertenece en la construcción de la identidad de cada uno/a, la manera de ver y entender el mundo que cada pueblo tiene¹⁰.

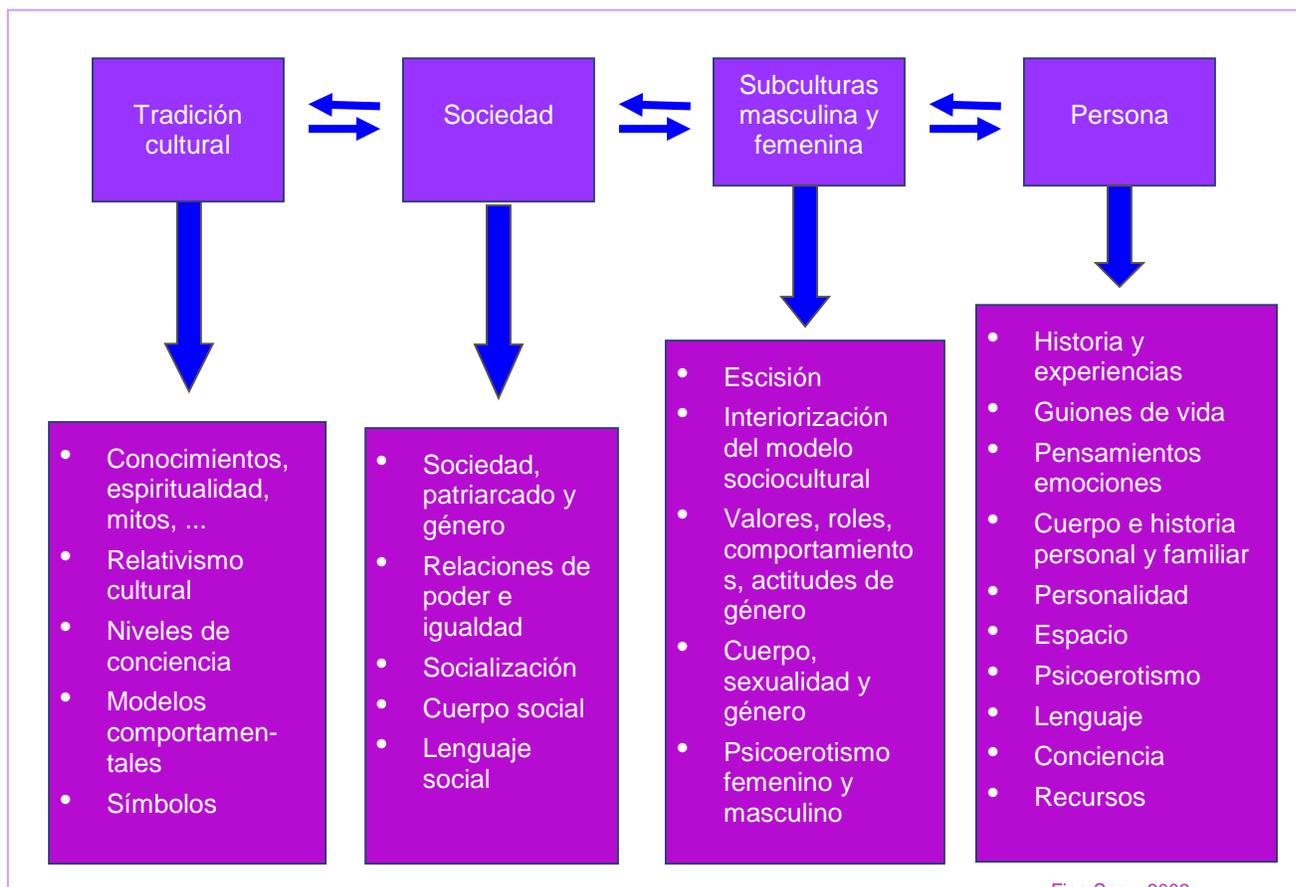
Igualmente se tendrá en cuenta la intervención decisiva de la estructura social, donde se plasma la ideología a través de sus agentes sociales: una ideología patriarcal (Lagarde 1996), imperante en la mayoría de sociedades, basado en un sistema desigual de los seres humanos cuya primera escisión se da en base al sexo con el que se nace y que marca de manera definitiva la pertenencia a una de las dos subculturas perfectamente diferenciadas y ligadas entre sí, la subcultura masculina y la subcultura femenina. Como la diferencia está jerarquizada, se entiende que tiene más valor, simbólicamente, un hombre que una mujer. Y esto marcará la posición desigual de hombres y mujeres en lo social, lo económico y en las relaciones personales.

Para el estudio que se presenta, se profundizará en el *espacio relacional*, fundamentalmente en las relaciones generadas y normalizadas por la sociedad patriarcal, se tendrán en cuenta para comprender cómo este modelo de relación de poder (dominio/sumisión) está en la base de las relaciones de maltrato y violencia entre sus miembros. Se reproducen básicamente entre hombres y mujeres, pero también en mujeres entre sí, y entre hombres, porque es el modelo de vínculo aprendido. Interesa estudiar: cómo se constituyen, se interiorizan y se transmiten las relaciones de poder y de violencia, y también las relaciones de igualdad (respetando las diferencias), como base de las relaciones de buen trato (Sanz 2007).

¹⁰ Cada pueblo tiene sus tradiciones culturales: conjunto de creencias, mitos, tabúes, símbolos, valores, creencias, comportamientos y reglas sociales que constituyen una filosofía que se mantiene a lo largo de generaciones, como si fuera el inconsciente colectivo de ese pueblo. Por ejemplo, todo el pensamiento occidental está influenciado por la tradición judeocristiana, entre cuyas características más importantes se halla el que los conceptos sean dicotómicos: existe el bien en oposición al mal, lo espiritual y lo corporal, el dolor y el placer. Todo se jerarquiza, valorándose todo lo racional positivamente y lo emocional y corporal en negativo.

Y sin embargo, no se puede obviar el *espacio interior*. Se observan los procesos psíquicos¹¹, por los que las personas incorporan inconscientemente los valores del sistema social que a través del proceso de socialización¹² tenderán a reproducir (Fina Sanz 2007), Y se plasmarán en los comportamientos, actitudes, guiones de vida, forma de percibirse y percibir sus sensaciones corporales y eróticas, de manifestar sus emociones y sentimientos verbales, en cómo establecen y mantienen sus vínculos, etc.

Cuadro 1.2. Marco teórico de la Terapia de Reencuentro



En este marco, basado en tradiciones que generan sistemas de desigualdad de las personas, se entiende que hombres y mujeres vivan con atributos sociales

¹¹ En el terreno clínico se trabaja con el autoconocimiento, para comprender las propias dinámicas, y cómo elaborar duelos y procesos de cambio.

¹² Los procesos de socialización se desarrollan en lo microsocia, a través de vínculos o relaciones personales cargadas de afecto lo que produce una impronta emocional profunda, que se establece en los primeros años de vida, cuando la capacidad cognitiva aún no se ha desarrollado. De ahí las dificultades para promover cambios desde lo racional, cuando lo aprendido es emocional.

diferentes y no encarnen los mismos derechos. Esta desigualdad evidente, sitúa a los hombres con derecho y capacidad de decidir sobre la vida y los cuerpos de las mujeres, aunque se legisle la no discriminación por sexo¹³.

Desde la religión y desde la ciencia se ha situado la naturaleza de la mujer, su cuerpo, su mente, sus sentimientos, como más débil y menos capaz para el pensamiento y el desarrollo que la de los hombres.

Así a las mujeres se les ha expropiado sus derechos como personas, a su propio cuerpo, a su sexualidad, a su salud, a su bienestar, a la participación social y política, obligándolas a recluirse en el hogar (Murillo 1996). No es que no trabajaran o que su aportación no fuera imprescindible, sino que se les ha expropiado del valor simbólico y económico de su trabajo como cuidadoras, educadoras, sanadoras y garantes de la transmisión de valores sociales y culturales.

En el proceso de socialización, diferente para hombres y mujeres, se desarrollan dos subculturas, que se corresponden con los roles de género y se otorgan valores dicotómicos para cada una de ellas. Como consecuencia, a los hombres se les educa para el dominio: fortaleza, autonomía, seguridad, agresividad, objetividad, actividad, rapidez, valentía...; a las mujeres para la complementariedad desde la sumisión, es decir, para la debilidad, dependencia, inseguridad, ternura, subjetividad, pasividad, lentitud, cobardía...

En la jerarquía dentro de la estructura patriarcal, la subcultura masculina es la dominante, la forma válida de ver el mundo es la suya, los valores masculinos son mejores, aunque no se sepa o no importe "para qué".

¹³ Para ejercer este poder, con o sin legitimación escrita, se necesita a veces, de la violencia e intimidación.

Según lo que se considera valores femeninos o masculinos se les enseña a comportarse a cada cual en función de sus roles: de las mujeres se espera que sean buenas esposas y madres, cuidadoras, entregadas, amorosas, sanadoras,... y todo ello fundamentalmente en el espacio doméstico. Hasta ahora esto conllevaba dependencia económica, social y sexual del hombre. Las mujeres no eran consideradas por su individualidad, eran esposas, hijas o madres de (Lagarde 1997).

Así, lo masculino y lo femenino van construyendo la identidad del hombre y de la mujer, que es un entramado emocional difícil de cambiar sólo con la crítica ideológica adulta, puesto que se ha adquirido en edades muy tempranas, y que suscita conflictos entre la estructura emocional aprendida y el pensamiento racional (Andrés Domingo 2004).

En las mujeres existe una doble fuente de conflicto, si se comporta según su rol social, será socialmente admitida aunque se sienta en un lugar secundario, pero si se comporta como “mujer empoderada” se sentirá despreciada socialmente como mujer (Bonilla Campos 1998, Frankenhaeuser, Lundberd y Chesney 1991). La presión social es tan poderosa que las personas ejercen violencia contra sí mismas escondiendo, reprimiendo o eliminando sentimientos, emociones, actitudes y comportamientos que identificamos como propios de nuestra personalidad, pero que son rechazados socialmente (Comás D’Argemir 1995, González de Chávez 2001).

En el modelo de relación social el lugar que asumen los hombres es el de dominio lo que se favorece en el proceso de identidad masculina. Utiliza determinados comportamientos y actitudes en el afuera, en el espacio público (Murillo 1996): trabajo, política...¹⁴ y, lo incorpora en el adentro: forma de relacionarse con las amistades, esposa, hijos e hijas... Así está más vinculado al trabajo que con su pareja e hijos/as, e incluso que con sus propias emociones.

El lugar de la mujer es el de la sumisión, desarrolla más las emociones de tristeza y de miedo. No expresa agresividad, interioriza la cólera e incorpora su

¹⁴ Aumenta su autoestima cuando se siente productivo aquí.

desvalorización, baja autoestima, como parte del modelo. Cuando no consigue sus metas, no expresa cólera sino culpa. El valor por excelencia que desarrolla es la entrega y aprende a vincularse con amigas, padres, pareja, hijos e hijas desde la sumisión y para la fusión: el premio es conseguir ser amada.

La mujer vertebra su identidad en el mundo del adentro, de las emociones, de la casa, y de las relaciones familiares. Para ella el cuidado de las demás personas, el maternaje, es uno de los pilares básicos que da sentido a su vida (Friedman 1965).

A la mujer no se le educa en el autoconocimiento de sí misma, ni se le indican los recursos que podría emplear, sino que se le induce a que haga depender su bienestar, su vida de los/las demás (Fina Sanz 1995).

En el proceso de socialización y desde la perspectiva de género, mujeres y hombres aprenden maneras diferentes de vincularse y de situarse en los vínculos afectivos. A la mujer se le educa para la fusión, para que obtenga gran parte de su placer y de su autoestima en relación a la entrega, a su pérdida de espacio personal en función de los demás. A los hombres se les educa para la separación, de ahí que, en general, tengan dificultad en los vínculos afectivos y miedo al compromiso (Casado-Mejía. 2008).

Se observan como características importantes de la “conflictividad femenina” la soledad con la que las mujeres viven su malestar, la culpa de no responder suficientemente a sus funciones de cuidado y soporte familiar, la falta de solidaridad y dificultades de relación y comunicación con otras mujeres, una interiorización y asunción profunda de la expectativa social que se tiene respecto a ellas; la falta de autonomía y espacios propios, servicio incondicional a los demás, desconocimiento y desvalorización de su cuerpo, sus emociones, y falta de participación en un sistema social e ideológico que las margina y las integra en una estructura patriarcal (Bonino-Méndez 2004).

En un trabajo como el que se presenta, en que se pretende ver la repercusión que tiene en la salud de las personas cuidadoras de familiares dependientes en el ámbito domiciliario la organización de estos cuidados, la Terapia de Reencuentro

aporta, además de un adecuado marco teórico, su apuesta por el reencuentro: de cada persona, cuidadora o cuidada, consigo mismo/a como persona integrada, y con las otras personas, hombres y mujeres con quienes se relacionan en el ámbito familiar y comunitario.

1.2. Marco Conceptual

1.2.1. Concepto de cuidados

La acción de cuidar ha estado siempre presente en todas las culturas y grupos sociales. El cuidado es entendido como el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar de la persona y/o comunidad (Collière 1993, IMSERSO 2006). El objeto de los cuidados va más allá de la enfermedad; es todo lo que ayuda a vivir y permite existir, por lo tanto, se refiere a todo lo que estimula la vida (Collière 1993). Concretamente, el cuidado implica acciones tales como aquellas destinadas a mantener una alimentación adecuada, la temperatura corporal adaptándose al ambiente, hábitos de higiene corporal o del hogar, la evitación de posibles peligros y accidentes, sin olvidar todas aquellas otras actividades tan fundamentales para el mantenimiento de una vida armónica y saludable como son el desarrollo emocional y afectivo, las relaciones sociales, la actividad laboral y el entretenimiento (Agulló 2002, Bover 2004).

Si el autocuidado no es posible son otras personas quienes ejercen dichas tareas. En este sentido, M^a Silveria Agulló (2002), afirma que cuidar no es únicamente una actividad física sino también, y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan. Por ello, considera el cuidado familiar es algo más que realizar tareas, tiene inherentes elementos intangibles y por lo tanto susceptibles de ser investigados con métodos cualitativos. Hay un consenso generalizado en la literatura acerca de que cuidar en la casa a un familiar constituye una situación estresante (Agulló 2002, Bover 2004, Hirst 2004, Esteban 2005,

Bonilla de las Nieves, 2006, Zabalegui 2007).

1.2.2. Concepto de cuidados informales

El cuidado informal, en un sentido amplio, es el que es prestado por familiares, amistades o el vecindario. Es una red social que se caracteriza por ser de reducido tamaño, existir relación y afectividad en el cuidado y, por no realizarse de manera ocasional sino con cierta permanencia, duración y compromiso (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2005). Para Pilar Rodríguez Rodríguez (2004), consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otras redes y agentes distintos de los servicios formalizados de atención.

M^a del Mar García Calvente define también el llamado cuidado informal 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. (García-Calvente, 2002)

Aunque a nivel institucional se sigue utilizando el término informal para definir este cuidado generalmente familiar, empiezan a alzarse voces en contra del adjetivo informal por sus connotaciones peyorativas.

De acuerdo con este sistema de cuidados, se entiende por cuidadores/as *informales* o cuidadoras/es familiares aquellos que forman parte de la red social de referencia de la persona dependiente, es decir, familiares, entidades de voluntariado, etc., dedicadas en una parte de su tiempo a la atención de las personas con dificultades importantes para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2005).

Las tareas de una persona cuidadora, generalmente familiar, incluyen el apoyo en las actividades básicas e instrumentales. Actualmente se diferencian las

actividades básicas de la vida diaria (ABVD): higiene personal, alimentación, eliminación, movilidad, administración de medicación o curas básicas y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), como cocinar, limpiar, comprar, usar el teléfono, lavar la ropa, planchar (Zabalegui 2007). Además, se dice que la tarea de una persona cuidadora incluye también el hecho de dar apoyo emocional y social, supervisar, hacer compañía, comunicarse y ayudar en el desempeño de actividades sociales y recreativas (Dumont et al. 2010). En definitiva, los lazos afectivos en la familia son más estables y permanentes, lo que permite un mayor compromiso de cuidado con la persona dependiente. Además permiten una atención integral, tanto instrumental como emocional (Bover 2004).

Dentro del sistema no profesional de cuidados, los vecinos y vecinas ofertan un apoyo en recursos y servicios adscritos al ámbito geográfico, habitualmente dan soporte en emergencias temporales o en actividades que requieren una cotidiana observación para realizarlas, así como acompañamiento en el domicilio. Por otra parte, las amistades suelen realizar mayoritariamente un apoyo exclusivamente emocional, ayudando a mantener la red social exterior y las actividades de ocio. No obstante, debido a los cambios en el sistema formal de cuidados y otros socioculturales y económicos, los amigos y amigas tienen cada vez una participación mayor en la realización de cuidados no formales (Himes y Reidy 2000, Robles 2008).

Los elementos diferenciadores entre el cuidado informal y el formal residen en que la persona proveedora del cuidado formal es profesional y oferta un servicio específico para el que ha realizado una preparación que la habilita para su realización. Es por tanto un estatus adquirido al contrario que el de la persona cuidadora informal. A ello hay que sumar que la prestación del cuidado por parte del cuidador/a formal es universal, se da a cualquiera que tenga necesidad, sin exclusiones, mientras que el informal se circunscribe al ámbito familiar o doméstico de la persona proveedora de los cuidados. Así, también la relación entre persona cuidadora y persona cuidada, en el caso del cuidado formal está caracterizada por una *neutralidad afectiva* en contraposición a la implicación emocional de la persona cuidadora familiar que brinda el cuidado informal (Bover 2004).

1.2.3. Cuidados y dependencia

Como consecuencia del incremento del colectivo de personas mayores, ha aumentado el número de ellas que se encuentran en situación de dependencia y que necesitan cuidados. Así pues, la Ley 39/2006 considera dependencia al:

Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. (Jefatura del Estado, Ley 39/2006)

La dependencia afecta a la población de todas las edades y no va necesariamente asociada a la edad avanzada pero, es verdad, que ésta supone un tipo de dependencia específica de la que se derivan condicionamientos singulares (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). En la actualidad, una de cada tres personas dependientes tiene más de 65 años, de ahí que, la problemática de la dependencia tienda a reducirse a la del envejecimiento (Roger-García, 2009, INE 2009).

En nuestro país, un 8.55% de la población está en situación de dependencia y, de este porcentaje, un número elevado son personas de edad avanzada con algún grado de dificultad para realizar las actividades de la vida diaria (AVD), desde el grado moderado a la dependencia total (INE 2009). Estas personas necesitan apoyo de otras para realizar actividades, desde las más básicas hasta las actividades instrumentales, incluyendo ayudas materiales y técnicas (Rafael Puyol y Antonio Abellán, 2006). También, se estima que, del colectivo de mayores de 65 años dependientes que recibe algún tipo de cuidado, en el 85% de los casos el

cuidado es informal, lo que indica que la familia constituye la fuente principal de apoyo en la atención a las personas dependientes (García-Calvente 2004, Rogero-García 2009).

Las necesidades que tienen las personas mayores dependientes son principalmente relacionadas con la salud y los cuidados personales, y estas necesidades son asumidas respectivamente por los servicios sociosanitarios y el apoyo informal. Generalmente en su atención intervienen tres agentes:

- La familia a través del apoyo o cuidado informal.
- Los servicios formales públicos con su oferta de servicios y prestaciones económicas. Estos servicios formales responden a la dependencia a través del sistema sanitario y de los servicios sociales.
- Los servicios formales privados con su oferta tanto mercantil como no lucrativa.

1.2.4. Concepto de persona cuidadora familiar principal

Son varias las definiciones de la persona cuidadora principal. La persona cuidadora familiar principal es entendida como:

Aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente. Por lo general, asume tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente. (Dwyer et al., 1994)

O como propone Inmaculada Úbeda:

La persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién padece una enfermedad y/o también la que permite vivir en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es

totalmente independiente. (Úbeda 1997)

Estas personas son descritas habitualmente como segundas víctimas de la enfermedad (Perlado 1995), debido a que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias para que pueda seguir viviendo dignamente. Como refiere Rosa Casado-Mejía (2008):

Cuando aparece una enfermedad o situación de dependencia, hallamos a un sujeto femenino tan volcado en la salud del otro/a como descuidado de la suya propia. La mejoría o deterioro de aquel ser que necesita cuidados, ocupa totalmente su pensamiento, no hay lugar para otros contenidos.

Se usa el término *síndrome del cuidador*, para describir el desgaste físico y emocional y por tanto la sobrecarga que produce el cuidado familiar: además de su uso en masculino (siendo mayoritario el número de mujeres cuidadoras), indica la tendencia a medicalizar el cuidado familiar. Sin embargo, el cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado. Asuntos étnicos, culturales, de género y sociales intervienen en esta carga. Así pues, la sobrecarga del cuidado genera desigualdad en salud en las personas que cuidan y, por tanto, debe tenerse en cuenta en las políticas de salud pública (Hirst 2004, López Martínez 2005, Grinyer A., 2006; Sara Velasco, 2008).

Las personas que realizan los cuidados familiares cumplen una importante labor social y económica para la sociedad, que previsiblemente tendrá todavía más importancia en tiempos futuros, dado que las redes familiares son cada vez de menor tamaño y, por lo tanto, hay menos cuidadores/as familiares disponibles (Vitaliano et al. 2003).

1.2.5. Estrategias para la provisión de los cuidados familiares domiciliarios

El tipo de cuidados familiares prestado a una persona dependiente ha sido clasificado en función del tiempo dedicado diariamente (Casado-Mejía y Ruiz-Arias, 2013), distinguiéndose tres tipos de estrategias de provisión de cuidados familiares:

- **Estrategia de asunción total de los 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 y, en algunos casos dejando el trabajo para cuidar a su familiar. Tiene repercusiones negativas tanto en la salud de la cuidadora (cansancio, agotamiento, dolor de espalda, dolor crónico, aislamiento social, ansiedad, depresión...) como en la dinámica familiar y social (deterioro de la convivencia con los hijos, pareja y amistades). Existe bajo nivel adquisitivo y el sentimiento de culpa está presente en la cuidadora que no tiene proyecto de vida independiente, y se encuentra atrapada.
- **Estrategia de gestión asunción parcial de los cuidados.** 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. La situación es de una gran sobrecarga, muy aumentada en el caso de que la cuidadora sea mujer: Trabajo fuera de casa y durante ese horario, generalmente tienen una persona contratada para el cuidado de su familiar, que se marcha en cuanto llega, a partir de entonces se responsabiliza de los cuidados de su familiar dependiente, de las responsabilidades familiares con los hijos e hijas, con la pareja, con la casa, la compra, la comida

- Estrategia de gestión independiente del cuidado.. En esta realidad la persona dependiente es la madre o el padre y la persona que gestión el cuidado la hija que vive más cerca o el hijo cuando no hay hijas. En la mayoría de los casos hay una persona contratada interna que es quien realiza los cuidados cubriendo tanto las necesidades básicas como instrumentales así como acompañamiento . 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 de vida propio.

2. CONTEXTO DEL CUIDADO A PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES PRESTADO POR PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

2.1. Contexto sociodemográfico, cultural y sanitario del cuidado

Asistimos a unos momentos en los que la situación social, sanitaria y política se ha modificado de manera muy significativa. Hay varios aspectos que son fundamentales en este cambio de contexto: los cambios sanitarios y demográficos ocurridos en cuanto al aumento de enfermedades crónicas y de la esperanza de vida y envejecimiento de la población; los cambios en la situación laboral y social de las mujeres y las transformaciones en las formas de convivencia y en las familias.

Estamos ante biografías de personas y familias no lineales y ante formas de convivencia plurales y complejas que, sin duda, alteran los vínculos familiares entre parientes que en otro tiempo quizás fueran más estables, al tiempo que se plantean nuevos retos en la configuración de la vida familiar y laboral, con la necesidad de organizar de forma diferente también el cuidado de la salud de los miembros de la familia (Solsona, Viciano 2004). La sociedad se encuentra ante nuevos retos para los que necesita instrumentos nuevos: atención a las personas mayores¹⁵, conciliación de la vida laboral y familiar,... Se requiere un concepto nuevo de solidaridad entre las generaciones, entre los géneros, en un mundo cada vez más diverso y más complejo. (Casado-Mejía 2008, González 2009)

2.1. El envejecimiento de la población

Uno de los hechos más significativos y reiteradamente comentados del siglo XX ha sido el envejecimiento progresivo de la población mundial, especialmente en los países desarrollados, donde la esperanza de vida ha aumentado de una forma espectacular. Las mujeres de los países de primer mundo viven entre cinco y ocho años más que los hombres, sin embargo, en los países en vía de desarrollo esta diferencia es menor. Concretamente en nuestro país la esperanza de vida de las mujeres es de 84,82 años, superando en 6 años la de los hombres, que está en los 78,87 años (INE 2013, Freixas 2013).

¹⁵ Las recientes mejoras en las condiciones sociales y de salud pública han producido un incremento notable de los grupos de población de edades más avanzadas, se plantea entonces ya “dar más vida a los años”.

Estamos, asistiendo a un cambio estructural en la medida en que se está produciendo el “envejecimiento de las personas viejas”, lo cual plantea un reto social, cultural, sanitario y también una responsabilidad de investigación (Freixas 2013). La población europea envejece progresivamente, lo que provoca un nuevo interés de las políticas públicas y exige e implica nuevas aproximaciones y enfoques que ayuden a focalizar mejor las necesidades de las personas mayores (Fatou y Roldán García 2013)¹⁶.

Se está originando un cambio social que afecta a la evolución de la propia sociedad en general, ya que este envejecimiento, (OMS 2012, Solsona Viciano 2004), viene acompañado de cambios en la estructura, tamaño y formas en la familia, de cambios en el estatus de las mujeres, de reducción creciente de las tasas de actividad laboral entre las personas de cincuenta y cinco y más años (INE 2015a, 2015b, Bazo 1990).

La población de 65 y más años no ha dejado de crecer en ningún momento, ha aumentado su peso relativo en el conjunto de la población y su papel en la sociedad, debido al descenso de población más joven, pero también al aumento de la supervivencia a todas las edades, llegando a este colectivo generaciones cada vez más numerosas (Defensor del Pueblo 2002, OMS 2010). Las personas octogenarias son el colectivo que más crece en la última década, mientras que la población de jóvenes de hasta 20 años es el grupo que más población pierde¹⁷. Ya desde los años 90 se advertía el incremento de los “mayores muy mayores” (Puga-González 1999), es decir, la ganancia de expectativa de vida a edades muy avanzadas, acentúa la feminidad de la vejez, una de las peculiaridades fundamentales de las personas mayores actuales. Esto es debido principalmente a que, desde finales del siglo XIX se produce una divergencia, en aumento, en la evolución de la esperanza de vida de hombres y mujeres, descendiendo más rápidamente la mortalidad femenina.

¹⁶ Entre 2000 y 2050, la proporción de la población mundial con más de 60 años de edad se duplicará, ya que pasará de aproximadamente el 11% al 22%. Se espera que el número de personas de 60 años o más aumente de 605 millones a 2000 millones en ese mismo periodo (OMS 2010).

¹⁷ En 2050 habrá en el mundo cerca de 400 millones de personas con 80 años o más. Por primera vez en la historia, la mayoría de los adultos de mediana edad tiene a sus padres vivos. (OMS 2010) En España, en el año 2050, las personas mayores de 65 años representarán más del 30% del total de la población. Los octogenarios llegarán a superar la cifra de cuatro millones (Fernández 2010)

La forma de convivencia más común en las personas de 65 o más años que viven en viviendas familiares es en pareja sin hijos en el hogar (45,9%), seguida de solas (22,6%) y en pareja con hijos (14,6%).

Entre las personas de 85 y más años la forma más común es vivir solas (368.400 personas, lo que supone el 34,4% del total), seguida de en pareja sin hijos en el hogar (23,4%) y con otros parientes que no son su pareja ni hijos (20,2%) (INE 2015a).

La proporción de personas mayores que viven solas se incrementa con la edad: El estado civil se muestra como una de las variables que explica en mayor medida la vida en solitario: la gran mayoría de las mujeres que viven solas son viudas, la viudez femenina ha sido consecuencia de su mayor longevidad y de un efecto cultural como era la costumbre social de separación de varios años entre varones y mujeres al casarse (INE, 2015a).

El resultado de esta situación es que, en estos primeros quince años del siglo XXI, estamos asistiendo a un aumento de la demanda de cuidados de larga duración. Según la OMS (2010): “Se prevé que de aquí a 2050 el número de personas de edad que no pueden valerse por sí mismas se multiplicará por cuatro en los países en desarrollo. Muchas de las personas de mayor edad pierden su capacidad de vivir de forma autónoma debido a su limitada movilidad, su debilidad u otros problemas de salud físicos o mentales. Muchas necesitan una atención de larga duración, como servicios de enfermería en el domicilio y atención sanitaria comunitaria, residencial y hospitalaria.”

Por un lado esta realidad aumenta las situaciones de dependencia y con ellas, la necesidad de cuidados a personas mayores dependientes (Casado-Mejía y Ruiz-Arias 2013, García-Calvente y cols. 2013). Pero no todas las personas mayores son dependientes, mientras más aumenta el número de personas mayores más se comprueba la diversidad entre ellas, y se destierra el mito de que las personas mayores son todas iguales y tienen las mismas necesidades (Regás 2010). Muchas de ellas juegan un rol social y/o familiar activo, por ejemplo en el cuidado.

El aumento de la población de personas mayores es una señal del desarrollo de un país, puesto que quiere decir que acceden a un rango de edades

elevado generaciones bien alimentadas, con salud, sin riesgos importantes de enfermedades graves o de catástrofes masivas, convirtiéndose las personas mayores saludables en un recurso para sus familias, para sus comunidades y para el sistema económico general (Casado-Mejía, 2008)

El fenómeno del envejecimiento no tiene por qué suponer necesariamente un aumento simétrico del número de personas mayores dependientes, pues la edad 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 mayores 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 que las de sus predecesores, el porcentaje de personas mayores con problemas de dependencia puede ser menor que el actual (Walker 1994, Walker 1996, OMS 2010).

Las aproximaciones al envejecimiento realizadas desde una perspectiva feminista proponen y recomiendan favorecer los estudios cualitativos sobre las mujeres mayores y analizar su propio proceso de envejecimiento (Leyre Fatou y Roldán García 2013). Envejecer es un proceso ambiguo y paradójico sobre el que seguimos sin tener ideas demasiado claras (Freixas 2013). Todo esto implica la necesidad de conocer la realidad de esta población.

Si bien existen diversas perspectivas teóricas para definir el término “envejecimiento saludable” y de la gran variabilidad del mismo proceso de envejecimiento, existe acuerdo entre investigadores e investigadoras al considerar que para que se produzca un “envejecimiento saludable” debe de haber un buen funcionamiento físico y mental (Seeman, Bruce y McAvay 1996) y éstos tienen relación con estilos de vida saludables (Vita y cols. 1998) y con poseer redes familiares y sociales capaces de mantener la integración social de la persona mayor (Béland, y cols. 2000, Otero y cols. 2006).

Baltes y Baltes (1990) relacionan el proceso de “envejecimiento saludable” con la trayectoria de vida y con la capacidad de adaptación individual para conseguir metas personales. Según estos autores existen tres mecanismos por los que las personas pueden conseguir sus objetivos afrontando las pérdidas o deterioros que acompañan al envejecimiento. Estos mecanismos son la

selección (evitar o restringir las actividades en algún dominio de la vida), la optimización (enriquecer las reservas y los recursos) y la compensación (utilización de medios alternativos para alcanzar la misma meta). Esta misma posición la mantienen Von Faber, y cols (2001) y Bryant y cols (2001) quienes insisten en la relación entre capacidad de adaptación, mantenimiento de actividades que dan un significado a la vida y sentimiento de bienestar como elementos que favorecen el envejecimiento saludable. Argumentos que también comparte la OMS (2010).

La epidemiología relaciona el concepto de “envejecimiento saludable” con la trayectoria vital al entender que a lo largo de la vida se acumulan exposiciones a factores de riesgo y éstos se activan en determinados periodos críticos (Marmot 2001). La evidencia acumulada muestra que las condiciones de vida durante la infancia son determinantes de los riesgos cardiovasculares, diabetes y demencia (Ben-Shlomo, Kuh 2002). Desde el campo de la ecoepidemiología (Susser, Susser 1996) se puede realizar una aproximación a las distintas variables que intervienen en el “envejecimiento saludable”, este modelo contempla que los factores de riesgo se pueden organizar en varios niveles: un nivel macrosocial donde se generan las desigualdades sociales y materiales asociadas a la posición socioeconómica, el género y la edad; un nivel intermedio, entorno inmediato donde influyen los servicios sanitarios y sociales y las redes de apoyo social; y un nivel micro donde influyen las características individuales, tales como la composición genética, los hábitos de vida y la salud física y mental. Los trabajos muestran que las redes familiares y el apoyo social tienen un efecto sobre la mortalidad, el estado de salud física y mental y la capacidad funcional de las personas mayores (Everard y cols. 2000, Mendes de León, Glass y Berkman 2003). En definitiva, queda de manifiesto la relación entre “envejecimiento saludable”, estilos de vida y redes sociales.

Las personas en la actualidad están alcanzando cada vez edades más avanzadas en mejor estado de salud, pero precisamente el hecho de que se viva más conlleva mayores probabilidades, por el propio proceso evolutivo, de situaciones de deterioro funcional, enfermedades crónicas e invalidantes, que están estrechamente vinculados a la edad avanzada, ya que las personas según van envejeciendo suelen necesitar más asistencia y cuidados: aumenta la

invalidez, la discapacidad y la minusvalía. Lo que se viene observando es que en la medida en que las personas viven más tiempo y la población se hace más longeva, también se va viendo incrementado el número de personas que no podrían vivir dignamente sin asistencia (Casado-Marín y, López-Casanovas 2001, Dooghe y Appleton 1996, Ikegami y Campbell 2002).

A pesar del logro social que supone aumentar la esperanza de vida de la población, el proceso de envejecimiento demográfico también tiene su contrapartida: un incremento en el número de personas ancianas que pasan los últimos años de sus vidas en situaciones de dependencia¹⁸, padeciendo en muchos casos, enfermedades para las que no existen más que tratamientos paliativos (demencias, afecciones respiratorias, reumatismo, etc.). Esto, en la sociedad actual, ha producido una creciente demanda de recursos y programas de atención a las personas con problemas de dependencia. Esta dependencia vendrá definida por la relación de la longevidad, prevalencia y duración de las enfermedades crónicas, lo que a su vez influirá en el sistema sanitario (Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Fundación Andaluza de Servicios Sociales. Consejería de Asuntos Sociales 2003). Desde los años 80 se preveía que el volumen de cuidados de salud se requerirán cada vez a una edad más tardía, pero las personas en un momento dado necesitarán los cuidados: el deterioro severo de la salud llegará más tarde, los costes se posponen y se concentran en las edades más avanzadas y en el período previo a la muerte (Borgotta y Montgomery 1987).

El impacto en el sistema de salud del notable volumen previsto de personas mayores será, por tanto, consecuencia de las condiciones de vida de la población y del alcance de la dependencia. Las consecuencias de la mejora de las condiciones de la población anciana pueden influir en los cambios de las políticas (IMSERSO 2002). Promocionar la calidad de vida en la vejez y en la vejez dependiente, la compresión de la morbilidad, es el reto más inmediato de las políticas sociales, de los servicios sociosanitarios, y de la sociedad en general.

¹⁸ El 8.55% de la población española sufre alguna discapacidad o limitación, de los cuales aproximadamente el 59,9% son mujeres, el 70% superan los 65 años (INE 2008).

De acuerdo a los datos del Instituto Nacional de Estadística del año 2008 (INE 2009), hay más de dos millones y medio de españoles 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”. Asimismo, la dependencia también puede presentarse o verse agravada por la ausencia de integración social, de relaciones solidarias, de entornos accesibles o de recursos económicos adecuados para la vida de las personas. Ya en 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establecía un concepto de dependencia en los siguientes términos: “la restricción o ausencia de la capacidad de realizar alguna actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal (asearse, vestirse, comer, beber y cuidar del propio bienestar)”. (OMS: Recomendación n ° 98)¹⁹,

En un primer acercamiento, puede decirse que la aparición de la dependencia está íntimamente ligada a la pérdida de facultades debido a problemas de salud, entendidos en el sentido más amplio, o de pérdida de autonomía, por limitaciones físicas, cognitivas o funcionales. Pero gran parte de la dependencia viene motivada por la carencia de capacidad de autogobierno, y no sólo por la falta de autonomía funcional, siendo sus causas múltiples y complejas (Castón Boyer 2007)²⁰.

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 social²¹, así como necesidades de cuidados de larga

¹⁹ Adoptada por el Comité de Ministros de 18 de septiembre de 1998.

²⁰ Así, existen situaciones de dependencia funcional, casi exclusivamente en hombres que, ante la pérdida de la pareja y la emancipación de los hijos, no se encuentran preparados para desenvolverse por sí mismos en tareas cotidianas (hacerse la comida, por ejemplo), respondiendo a un estereotipo que en algunas generaciones sigue vigente hoy en día.

²¹ 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 aquellos que mueren a partir de los 80 años no alcanzan el 80% de los gastos de aquellos que mueren entre 65 y 79 años. Las personas mayores dependientes acostumbran a necesitar de la asistencia sanitaria con una frecuencia muy superior a la del resto de la población (Defensor del Pueblo 2002, SESPAS Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria 1998).

duración (Casado-Marín 2002, Castón Boyer, Ramos Lorente, M^a del Mar y Moreno 2004).

Al considerar las variables sexo/género y edad, se puede comprobar que las mujeres con limitaciones funcionales son mucho más numerosas que los varones al hacerse mayores: El 59,8% de las personas españolas con discapacidad son mujeres. Las tasas de discapacidad, por edades, son ligeramente superiores en los varones hasta los 44 años y a partir de los 45 se invierte la situación, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad (INE 2008).

La principal consecuencia de la aparición de una situación de dependencia es la necesidad de asistencia y apoyo para el desarrollo de rutinas de la vida diaria (INE 2008). Muchas de estas necesidades se han solventado tradicionalmente a través de las redes familiares y del cuidado informal, sin llegar a articularse como demandas fuera de ese ámbito. La longevidad y los avances sanitarios han contribuido a dotar de buena calidad de vida a personas que alcanzan unas edades que generaciones anteriores ni podían soñar, pero también a alargar los períodos en que aparecen niveles de dependencia mayor o menor, que antaño eran más infrecuentes y mejor asumidos por las familias.

El problema puede tornarse dramático en el caso de personas dependientes afectadas por enfermedades degenerativas que implican deterioros cognitivos, tipo Alzheimer y otras demencias similares, cuyos cuidados pueden desarticular al entorno familiar, ya que estas patologías dificultan gravemente la comunicación y la convivencia de la persona mayor en el seno familiar, porque exigen atención constante, añadiéndose que la irreversibilidad del estado se prolonga en el tiempo, con efectos demoledores sobre las personas cuidadoras familiares.

La cuestión se plantea como problema colectivo no solamente por las dimensiones que alcanza el fenómeno del envejecimiento, sino también por la arraigada conciencia de que, tanto desde la perspectiva ética como desde la económica, parece conveniente ayudar hoy a quienes ayer invirtieron sus

esfuerzos en la construcción de la sociedad actual. El problema es la trayectoria histórica de escasa cobertura que se da desde los servicios públicos²².

La calidad de vida en la vejez tiene que ver con la seguridad económica y con la inclusión social que se asegura por medio de infraestructuras de apoyo y redes sociales. Todo ello promoverá la participación de las personas de edad como miembros activos de la comunidad, una de cuyas funciones puede ser transmitir sus experiencias a las generaciones más jóvenes, al tiempo que comprenden su estilo de vida y los desafíos que les son propios. Con ilusiones, que van cambiando a lo largo de la vida, con un proyecto que estructure los días, sintiendo autonomía, control sobre la propia vida, una cierta libertad disponible, redes de apoyos familiares y de amistad que ayuden a la adaptación necesaria, se puede ser feliz y saludable a edades avanzadas (Freixas 2001, OMS 2010)

Todo ello en una sociedad inmersa en procesos que la llevan también a ella a aprender a envejecer. La calidad de vida en la vejez dependiente implica necesariamente el apoyo social y familiar a las personas que desean continuar viviendo en la comunidad, siendo cuidadas en familia, para que puedan seguir haciéndolo, al tiempo que siguen desarrollándose todas sus potencialidades hasta el último momento (Dixon, Walker y Salek 2006).

El fenómeno de la dependencia representa uno de los grandes retos para la Europa del siglo XXI y comportará, como ya se está observando, un profundo replanteamiento de los sistemas de protección social actuales. Pero también presenta oportunidades, como la capacidad de generar riqueza y empleo en uno de los ámbitos económicos que en su momento fue identificado por la UE como uno de los “yacimientos de empleo” más claros entre los que conforman los servicios de proximidad (Comisión de las Comunidades Europeas 1993).

Por lo tanto, el aumento de la demanda de cuidados de larga duración que precisa recibir una cierta proporción del colectivo de las personas mayores

²² En España este pobre desarrollo de los cuidados formales que se ha observado hasta ahora con relación a otros países europeos, más que el reflejo de una inhibición por parte de los sectores público y privado en esta materia quizá deba ser entendido como el resultado de la existencia de un “modelo familiar” referido que, hasta el momento, se ha revelado suficiente para atender gran parte de las necesidades de las personas mayores dependientes (Esping-Andersen 1999, Navarro 2006)

debido al deterioro de alguna o varias capacidades funcionales puede permitir dinamizar el sistema económico al impulsar mercados de servicios sociales que hasta el momento mostraban escasa presencia.

El 7,5% de las personas mayores que necesitan cuidado no lo reciben. De quiénes lo reciben, el 89,4% recibe cuidado informal, el 14,8% servicios privados y el 8,1% servicios públicos. Cuidado formal e informal se combinan en el 11,9% de los casos (Rogerio 2009). El cuidado se presta por redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana 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 salud (Jamieson, Illsley 1993, Zabalegui Yarnoz y cols. 2007, Casado-Mejía y Ruiz-Arias, 2013).

No existen infraestructuras adecuadas para atender la creciente demanda sociosanitaria, lo que ha dado lugar a que, hasta la fecha, no se hayan resuelto de forma satisfactoria y homogénea las necesidades y demandas de las personas mayores, discapacitadas y de pacientes crónicos (Aguilar Belda 2003). Es necesario el apoyo material y afectivo a los familiares que, con distintos grados de implicación, participan en la acción de cuidar; son necesarias políticas que tengan presente la dimensión femenina de los cuidados de salud, para que no contribuyan a seguir reforzando el rol dependiente de las mujeres cuidadoras (Flaskerud, Lee 2001).

La interpretación del cuidado como un acto moral o de solidaridad intergeneracional no significa que los proveedores/as de cuidados consideren que esta responsabilidad u obligación moral es exclusivamente suya. El 2% de los cuidadores/as consideran que el Gobierno debería participar de ella tanto en forma de apoyo económico con salario mensual, como con la asistencia a domicilio (CIS. Centro de Investigaciones Sociológicas 1996).

Si se valorasen y cuantificasen las horas prestadas por las personas cuidadoras a precios de mercado, el sector informal podría acercarse a una parte considerable de lo que representa el gasto sanitario, ya que, el 5% de los

responsables de hogar, mujeres fundamentalmente, dedican un promedio de al menos cinco horas diarias a cuidar a un familiar enfermo o dependiente²³.

Aunque aparentemente la contabilización de los recursos adscritos al cuidado de la salud sea una tarea técnica y meramente instrumental, sus componentes políticos e ideológicos son de importancia decisiva: sólo se contabiliza aquello que previamente se tiene interés en hacer visible. 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 colectivas (Durán 2002).

Sería un objetivo prioritario, rescatar para el análisis socioeconómico y político los aspectos de la demanda de los cuidados (Dixon, Walker y Salek 2006, Hayman y cols. 2001, Hickenbottom y cols. 2001). M^a Ángeles Durán en su libro “Los costes invisibles de la enfermedad”, arroja luz sobre nuevos tipos de necesidades de la sociedad española y sobre las situaciones de desigualdad y dependencia originadas por la adscripción social del cuidado (Durán 2002).

2.1.2. El cuidado en el seno de la familia

Cuidar es indispensable, no sólo para la vida de los individuos, sino también para la perpetuidad de todo el grupo social.

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”*” (García Calvente 2000, García-Calvente y Mateo Rodríguez 2002).

El cuidado es un concepto problemático y se interpreta de manera distinta dentro de cada país, pero en el Sur de Europa la mayor parte de los cuidados que necesitan las personas mayores dependientes son asumidos por familiares

²³ M^a Ángeles Durán estimaba en 1999, que para sustituir ese tiempo por trabajo remunerado sería necesario crear en España al menos unos 600.000 puestos de trabajo (Durán 1999).

(Esping-Andersen 1999) y allegados/as, es decir se realiza como “apoyo informal” o “protección social invisible”.

Esto 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 individual, con énfasis en la desinstitucionalización de pacientes. La atención de las personas enfermas crónicas, ancianas, pacientes en situación terminal, con discapacidades o trastornos mentales, ejemplifican la asunción generalizada de que es mejor permanecer en sus propios hogares y mantenerse en la comunidad (Dixon, Walker y Salek 2006, Hayman y cols. 2001, Hickenbottom y cols. 2001).

Un rasgo que caracterizan el cuidado informal y que afecta muy directamente a su reconocimiento social es que se trata de trabajo no remunerado, lo que equivale a decir que no tiene un precio en el mercado, y esto se confunde en demasiadas ocasiones con una ausencia de valor. El cuidado se presta en virtud de las relaciones afectivas y de parentesco que unen a la persona beneficiaria y sus cuidadores/as y, hasta ahora ha pertenecido al terreno de lo privado, "asuntos de familia", en los que el resto de la sociedad no debe interferir. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto al espacio público.

Los servicios asistenciales no son suficientes en España y, el cuidado de personas dependientes ancianas y/o enfermas, descansa en la disponibilidad de estas personas dispuestas a asumirlo. La demanda de cuidados generada por las personas ancianas recae sobre la familia, no como institución o concepto abstracto sino sobre sus familiares, personas concretas de la red familiar que reciben la demanda y la responden en diferente medida (INE 2008). Y este cometido es difícil de compatibilizar con la incorporación al mercado del trabajo o a cualquier otra actividad que requiera una actividad continuada. Por esto no se puede quedar en el ámbito de lo privado, es una cuestión política.

La prestación de cuidados la realizan preferentemente familiares convivientes, sobre todo las mujeres, pero también juegan un papel importante familiares no convivientes, entre los que destacan las mujeres de la generación más joven; y no siempre es sobre una base de libertad de elección o adscripción

(CIS. Centro de Investigaciones Sociológicas 1994). Incluso no convivientes realizan contribuciones importantes, que en ocasiones no implica dedicación directa de cuidados. La demanda generada por la enfermedad y/o dependencia es de diversa índole: de recursos económicos, de dedicación de tiempo, de identificación afectiva, de espacio, de gestión,... (Bover Bover y Gastaldo 2005, INE 2008)

En el contexto de nuestro Sistema Sanitario Público, de cobertura universal, la dedicación fundamental que se demanda es la de tiempo²⁴, realizado en un porcentaje aproximado de tan sólo un 14% por otros/as familiares que no son la mujer cabeza de familia (CSIC 1998).

Las actividades de las personas cuidadoras familiares se podrían categorizar en soporte emocional, servicios básicos, actividades para el sistema de salud formal y apoyo económico (Horowitz 1985). Actualmente se diferencian las actividades de la vida diaria (AVD): higiene personal, alimentación, eliminación, movilidad, administración de medicación o curas básicas; las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), como cocinar, limpiar, comprar, usar el teléfono, lavar la ropa, planchar (Zabalegui Yarnoz y cols. 2007). El tiempo dedicado a cada una de ellas difiere según los estudios de diferentes países (Wimo y cols. 2002), pero prácticamente todos los/las cuidadores/as (95%) ayudan a realizar AIVD y, a llevar a cabo AVD (65%) (IMSERSO 2002, INE 2009, García-Calvente 2011).

La dedicación al cuidado se asocia con la edad y con el género (Larsson, Thorslund 2002, Del-Pino-Casado y cols. 2012), y tiene que ver con la ideología y actitud de las potenciales personas cuidadoras. El perfil de dedicación es muy irregular: los/las muy jóvenes le dedican poco tiempo porque no son habitualmente responsables de sus familiares de edad avanzada ni tienen

²⁴ Si se fija la atención en las horas que son necesarias en el cuidado de las personas con discapacidad, la gran carga recae sobre las mismas familias cuidadoras. El apoyo informal es mayoritariamente de carácter continuo en un 75% de los casos, y en un alto grado tiene bastante intensidad: un grupo muy numeroso necesitan más de 40 horas a la semana y un 40% de los/las cuidadores/as informales llevan más de 5 años realizando esta tarea. Es decir, el/la cuidador/a dedica una jornada semanal laboral, a tiempo completo, al cuidado de estas personas enfermas. Las personas mayores con limitaciones en la capacidad funcional son especialmente dependientes; por tanto, si se realizara un análisis parcial exclusivamente de este colectivo, las horas de cuidados serían muchas más (Durán 2002, INE 2008).

todavía sus propios hijos/as, pero aun así las mujeres jóvenes dedican 10 veces más tiempo a esta actividad que los hombres jóvenes, lo que da idea del peso de tradiciones ideológicas, que siguen perviviendo. El grupo de 30-39 años, con mayor proporción de hijos/as pequeños/as tiene una dedicación media-alta, y es el más igualitario en la distribución de la carga entre hombres y mujeres. Entre los 40-49 años baja la dedicación y aumenta la desigualdad en la distribución de la carga, asumida por las mujeres en mucha mayor proporción.

Los grupos más afectados por el cuidado a personas mayores es el de quienes tienen entre 50 y 59 años²⁵ y 60-69, donde se produce la máxima dedicación de las mujeres y la máxima desigualdad en la distribución de la carga: en este grupo los hombres no tienen ni la formación para el cuidado que da la experiencia, ni el deseo de hacerlo, por lo que no asumen esta función. A esto se añade la diferencia media de edad en las parejas, que hace que la mayoría de los hombres conviven con mujeres de menor edad que les cuidan en sus probables enfermedades. El grupo de mayores de 70 dedican menos tiempo a cuidar, la carga se distribuye menos desigual, entre otras cosas porque muchas mujeres a esa edad ya han perdido a su pareja, principal receptor de sus cuidados (Durán 2002). En todos los grupos de edad, las mujeres dedican menos tiempo a su propio cuidado que los hombres²⁶.

En 1995, el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) realizó la investigación más amplia sobre cuidadores/as informales hecha en España (Colectivo IOÉ, IMSERSO y CIS 1995), entre otros muchos datos puso de manifiesto que la proporción de personas que a diario cuidan a personas enfermas y/o dependientes es más alta entre las que son responsables del hogar

²⁵ El perfil del cuidador es claramente femenino: las personas cuidadoras principales son mayoritariamente mujeres (el 83,7%), y cuentan con un promedio de edad que permite hablar de mujeres “maduras” (INE, IMSERSO y Fundación ONCE 2002, INE 2009). Es decir, entre 50 y 60 años, las mujeres tienen una alta probabilidad de contar con progenitores en una fase avanzada de la vida y maridos con una edad superior a la suya (unos 6 años mayores de promedio) y, por tanto, con un alto riesgo de comenzar a padecer alguna discapacidad; amas de casa en un 60% o trabajadoras fuera de casa en un 22%.

²⁶ Entre un 25% y un 39.4%, según las fuentes, de cuidados los prestan los propios hijos (6%) e hijas (40%) (INE, IMSERSO y Fundación ONCE 2002), aumentando el porcentaje si la persona discapacitada supera los 80 años; un 27-32% el otro cónyuge si vive (siendo las mujeres más que los varones los que dedican más tiempo a estos cuidados), y un 10-18% otra familia, como hermanos/as y sobrinos/as. Los servicios sociales no alcanzan el 4% como principales cuidadores de las personas mayores discapacitadas. (Casado-Marín, López-Casnovas 2001, Puga-González 1999, Sancho 2002).

con bajo nivel de estudios, y entre quienes se dedican en exclusiva al hogar. Además de la importante influencia de la edad, la dedicación al hogar, al cuidado 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 (Henz 2006, Casado-Mejía y cols. 2014).

Mantener a la persona que hay que cuidar en su propio domicilio, ayudándole personalmente, con ayuda de otras personas, o ingresarles en una residencia no está al alcance de las rentas bajas ni lo han estado históricamente y no las 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 trabajo.

Según un informe de la Comunidad Europea (Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas 1993), el proceso de conversión familiar en cuidador/a es progresivo. Puede ser que cuando empieza la situación del cuidado, se marquen límites precisos, que algunos/as cuidadores/as no están dispuestos a traspasar, porque no quieren o se consideran incapaces; pero en gran proporción se sobrepasan. Su implicación es progresiva, bajo la influencia de un proceso lento, de deterioro físico o psicológico de un/a familiar que no permite reconocer fácilmente que se han superado los límites, convicciones e ideas previas (Cameron y cols. 2006). Con el tiempo van adquiriendo la experiencia y capacidad que antes no pensaban que pudieran llegar a alcanzar (Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas 1993). Un tercio de las personas que cuidan manifiestan haber sufrido problemas de salud derivados de su tarea de cuidar; recorte en su vida social, dificultades para atender el resto de sus responsabilidades laborales y perjuicio en la relación con su pareja (Cannuscio y cols. 2004, Ministerio de Sanidad y Consumo 1999, INE 2008).

¿Por qué se cuida? Lo primero que acude al pensamiento son los motivos económicos, en un doble sentido, lo que puede ganar la persona que cuida (recepción de pensión, herencia,...) y lo que le cuesta el cuidado (gastos de asistencia sanitaria, alojamiento, manutención, equipamiento,...) en cuanto a gastos directos, y posible pérdida de empleo, dependencia, empobrecimiento,... como gastos indirectos y más importantes (Andersson, Levin y Emtinger 2002). Pero diversas fuentes muestran (CIS. Centro de Investigaciones Sociológicas 2013), que aunque las motivaciones económicas tengan un peso importante en cuanto a problemas o cargas añadidas, el cuidado a personas mayores, enfermas o dependientes está motivado por otros factores que tienen más que ver con cuestiones afectivas, éticas y de presión social (Maite Brea 2015).

La razón más común es de tipo ético, el cuidado a familiares mayores en situación de enfermedad o dependencia se considera un deber moral; también el peso de los valores tradicionales sobre los derechos y deberes, en el seno de la familia, ejercen su presión. Pero también hay que tener en cuenta otros factores como la imposibilidad de otra alternativa por incapacidad económica, por ejemplo (Andersson y cols. 2003).

Existe un sentimiento generalizado entre la población de la asunción del cuidado de las personas mayores de la familia como parte de los deberes familiares, y por la concepción de la familia y sus roles, se rechaza de forma unánime la institucionalización, ya que se entiende como un deber de correspondencia con los padres ancianos, con cariño y afecto. Las personas cuidan por una suerte de imperativo social, que luego lleva a todo un entramado de relaciones complejas y sentimientos contradictorios (Bazo y Domínguez-Alcón 1996, Maite Brea 2015).

2.1.2.1. Familia y cuidados

En el contexto europeo, los países mediterráneos constituyen aún un ejemplo y paradigma del modelo de bienestar *familista*, según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros, sin que, por parte de los mecanismos protectores, se dediquen apenas prestaciones a las familias (Esping-Andersen, 2002). En la Europa del Sur ha predominado un modelo de solidaridad familiar y de parentela

(family/kinship solidarity model) con sólidos lazos familiares y de parentesco, una mayor institucionalización del matrimonio, unas bajas tasas de divorcio y de cohabitación así como pocos nacimientos extraconyugales. Por otra parte, las obligaciones familiares se han extendido frecuentemente a miembros de la familia extensa de ambos cónyuges y sus parentelas (Naldini 2003, Flores Ángeles y Tena Guerrero, 2014). Así pues, la protección social en el régimen mediterráneo sigue apoyándose sobre todo en la familia como productora y distribuidora de bienestar. El concurso de las mujeres en la provisión de cuidados no remunerados, principalmente para personas mayores, ha sido decisivo en el mantenimiento de una sólida cohesión social en los países de la Unión Europea Meridional. Tradicionalmente, los poderes públicos han contado con la existencia de una fuerte obligación moral entre los miembros familiares, sobre todo los femeninos, por lo cual han hecho un esfuerzo de gasto público mucho menor respecto a la familia que en los países más *desfamilizados* de la Europa del Norte. Así, la familia ha sido el principal canalizador y amortiguador de las carencias estatales en las políticas económicas y sociales en el régimen mediterráneo del bienestar, al haberse asumido que una parte importante de las actividades de bienestar y satisfacción vital de la ciudadanía sería cubierta por la familia, con o sin ayudas públicas. Hay que tener en cuenta que en algunas sociedades, principalmente las anglosajonas, la familia nuclear empieza a ser una rareza. En los regímenes anglosajones y nórdicos las familias monoparentales o monomarentales son ya la cuarta parte del total de familias con algún hijo/a menor de 18 años. En países como España e Italia, sin embargo, la proporción en 2002 no llegaba a una de cada 10 (Carling y Duncan, 2002). En la actualidad la cifra de hogares monoparentales es de 500.000, siendo el 89% monomarentales (INE, 2014).

Refiriéndonos a la evolución reciente de la población europea, distintos especialistas han puesto de relieve como se ha reducido notablemente el tamaño objetivo de la red familiar (Pérez Díaz, 2003, Vizcaíno, 2000, Wallace 2000, Gálvez y Torres 2010, Gálvez 2013). Esta reducción de la red de parentesco afecta de manera desigual a las generaciones, pues a modo de ejemplo, mientras que la generación actual de adultos mayores, tiene una red de familiares directos relativamente alta, no puede decirse lo mismo de las nuevas generaciones (Pérez Díaz 2003, Gálvez 2013). Esta circunstancia puede afectar

favorablemente a las generaciones de jóvenes que pueden tener el apoyo continuado de sus padres, madres, abuelas y abuelos, pero genera manifiestas incertidumbres sobre la continuidad de la misma en siguientes generaciones (Gálvez 2013).

La familia está cambiando radicalmente su estructura y esto está influyendo en los cuidados. Actualmente, la mayoría de sus miembros trabajan, la monoparentalidad, (monomarentalidad) e incluso el tamaño de las viviendas están ocasionando que los cuidados no puedan ser prestados en el seno familiar (Puyol y Abellán 2006).

Dentro de los cambios históricos acaecidos en la familia española, de mayor relevancia y visibilidad, ha sido el nuevo rol de las mujeres a partir de finales de los sesenta con la transición a la democracia, cuando aumenta notablemente la presencia de la mujer en todos los ámbitos de la vida pública española (Alberdi 1999, Borderías, 2007). Este hecho ha sido clave en una sociedad altamente sexista, donde el rol de la mujer quedaba relegado fundamentalmente al ámbito doméstico y a las relaciones de dependencia respecto al varón (Sánchez Vera 2009, Flores Ángeles y Olivia Tena Guerrero 2014).

La elevada valoración que entre la población española goza la institución familiar ha sido casi una constante en los estudios sociológicos, incluso entre las generaciones más jóvenes. Así desde la transición política hasta la actualidad, la familia ha venido apareciendo como una de las instituciones más valoradas de la sociedad española, lo que se observa de manera constante a lo largo de los barómetros que realiza trimestralmente el Centro de Investigaciones Sociológicas de España y en la literatura (CIS, 2013; Pedro Sánchez Vera, 2009). La familia se muestra como el aspecto vital mejor valorado, por encima de amistades, política, religión, bienestar económico o trabajo. El grado de satisfacción con la vida familiar también es elevado; en los últimos 15 años, el 90% de los españoles y españolas han declarado mostrarse muy o bastante satisfechos con su vida familiar (CIS, 2013). Durante generaciones, y aún hoy, es la familia la que ha venido actuando de verdadero Ministerio de Asuntos Sociales (la mujer más exactamente) y resolviendo problemas de todo orden, que van desde el cuidado a las personas dependientes, la atención a los/las adultos/as mayores, la solidaridad con los miembros que quedan en paro, con

los/las drogodependientes, los/las discapacitados, y así, un largo etc. (Sánchez Vera 2009). Todos estos cambios lejos de debilitar, han revitalizado a la institución familiar, la cual, y a pesar del crecimiento en el número de separaciones y divorcios, tal como hemos señalado anteriormente, sigue siendo muy valorada por la población española. Dejando al margen los cambios demográficos y políticos, lo primero a destacar de los resultados de los estudios que tienen por objeto la familia es la importancia que los/las españoles/as atribuyen a la misma, siendo importantes las redes familiares en la solidaridad y en la reciprocidad, así como en la articulación de las relaciones sociales (Meil, 2000, Moreno 2002, Sánchez Vera 2009).

Sobre el protagonismo de la familia y en particular sobre el mayor papel cuidador de la familia de clase baja española, se pronuncia Jesús de Miguel, especialista en la materia:

A pesar de los cambios recientes a finales del siglo XX, la familia sigue siendo la primera institución de servicios sociales en la sociedad española. Por supuesto no todas las familias son iguales. Es un dato empírico que las familias de clase baja son más ayudadoras que las de clases altas. Este hecho tiene varias lecturas: a) las familias pobres tienden a ser más ayudadoras porque tienen más situaciones de precariedad entre sus miembros; b) a eso contribuye el que además son más extensas, tienen más miembros en posibles situaciones de precariedad, y menos ingresos per cápita; c) quizás es que las familias de clases más bajas sean más generosas; d) es posible también que sean más pobres precisamente porque son más altruistas. La realidad es una combinación de estas cuatro hipótesis. (De Miguel, 1998)

De otra parte, un fenómeno en el que sin duda habrá que incidir aún más, es el de las diferencias de género en el ejercicio real de la solidaridad familiar. Referido en concreto al cuidado de las personas mayores, según los estudios realizados sobre vejez y familia en España, son las familias las que en un 90% cuidan al anciano/a cuando está enfermo/a (Moreno 2002). A este respecto y de manera muy gráfica, Iglesias de Ussel (1998), se refería a la familia y en concreto

a la mujer, como *el verdadero Ministerio de Asuntos Sociales en España*. Igualmente, se ha referido el *rol cambiante de la supermujer meridional*, para poner de relieve el esfuerzo que supone para la mujer la coexistencia del cambio de roles en el ámbito laboral y el mantenimiento de ciertas obligaciones familiares, sobre todo en lo concerniente a la atención a los/las mayores (Moreno 2002).

Distintos estudios sociológicos realizados por el Instituto de la Mujer, y por el CIS, han puesto de relieve la pervivencia de una desigual distribución de tareas dentro del hogar. Un estudio de Jesús M de Miguel en 1998 prestaba especial importancia a este aspecto, y afirmaba lo siguiente: *Es un hecho que la igualdad de los sexos respecto a la ejecución de tareas domésticas resulta bastante lejana*.

Hemos de añadir que el cuidado a los ancianos y ancianas dependientes está asociado también claramente a un rol de género (Casado-Mejía 2008). Así pues, el perfil de la persona que cuida es claramente femenino: las personas cuidadoras principales son mayoritariamente mujeres (el 83,7%), y cuentan con un promedio de edad que permite hablar de mujeres maduras (INE 2002), amas de casa en un 60% o trabajadoras fuera de casa en un 22%. Prácticamente todas las personas cuidadoras (95%) ayudan a realizar tareas instrumentales de la vida diaria (como comprar o cocinar), un 65% ayudan a realizar tareas básicas (como higiene personal o comer), o un 60% han de proporcionar asistencia sanitaria a la persona dependiente (curas, medicación) (Zabalegui 2007, IMSERSO 2002).

2.1.2.2. El cuidado genera desigualdades: “Cuidan las familias” significa “cuidan las mujeres”

Cuidar en las sociedades contemporáneas, atender la salud de las personas de la familia que lo necesitan, está asociado claramente a un rol de género, 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 se escribe, hoy por hoy, en femenino (Casado-Mejía y Ruiz-Arias 2013). El cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es “cosa de mujeres”, por eso cuando decimos “cuidar por la familia”, estamos

diciendo "cuidar por un familiar mujer": mujeres que responden al mandato de género.

De todas las tareas realizadas en el ámbito doméstico la más invisible es la de cuidar, porque cuidar de los demás es un componente básico en la construcción social del género de las mujeres, con consecuencias importantes para su actividad y para su identidad basada en la "mística de la feminidad", uno de cuyos rasgos es "trabajar por amor", "ser para otros/as" (Basaglia 1983). Debido a su invisibilidad, el cuidado quizás no haya sido suficientemente reflexionado e investigado: se diluye en relaciones afectivas, es natural, una obligación moral (Heierle-Valero 2004); y así se confabula con la lógica del desprendimiento de sí, todo gira en torno a quien lo reclama.

De esta forma son las mujeres quienes cuidan vitalmente a los/las otros/as: niños/as, familia, personas mayores y/o enfermas; cuidan de su desarrollo, de su progreso, de su bienestar, de su vida y hasta de su muerte. Proporcionar cuidado es dar una serie de actitudes a la otra persona como son amor, abnegación, cariño, caridad o compasión; valores que no son sinónimo de dinero y éxito que son los que la sociedad considera como culminantes para el triunfo social de una persona. Pero las mujeres, a través de proporcionar ese cuidado, están demostrando la solidaridad femenina hacia las carencias de los demás.

Si no fuese por las personas cuidadoras, generalmente familiares, que ofrecen una parte importante de su vida a atender a sus familiares, dedicando una media de 70 horas a la semana a esta tarea, la mayoría de las personas con dependencia no serían capaces de sobrevivir (IMSERSO 2006).

Los estereotipos de género²⁷ (Barberá Heredia 2004) hacen creer que las mujeres están dotadas con una manera natural por cualidades como la sensibilidad (Beavoir 1981) y la afectividad mientras que el hombre es independencia y raciocinio. Se les está pidiendo a las mujeres una heroicidad

²⁷ Los estereotipos derivan de los mitos o creencias erróneas expresadas de forma absoluta y poco flexible. Ambos ofrecen una guía de opinión, conducta, valores, actitudes, sin reflexión, cómodos, difíciles de desmentir por su generalización, resistentes al tiempo y al razonamiento, con gran carga emotiva.

permanente, que sean la cuidadora ideal, sin formación previa, sin ayuda... y si fallan, revive dentro de ellas el sentimiento de culpa, tan perverso para la salud.

Además, la misma estructura social que les demanda la tarea, se encarga de naturalizarla (Jofré y Mendoza 2005) y, por tanto, de vaciarla de reconocimiento.

El hecho de que el cuidado de la salud en la comunidad sea patrimonio casi exclusivo de las mujeres (Garrido 2005), supone pues un elemento de desigualdad de género (Presno Labrado y, Castañeda Abascal 2003, García-Calvente 2011). Las repercusiones más frecuentes se sitúan en el área laboral: asumir el papel de cuidadora conlleva muy a menudo la exclusión temporal o definitiva del mercado laboral. Cuidar también tiene repercusiones sobre la disponibilidad y uso del tiempo (tiempo para sí mismas y de compatibilidad con otras responsabilidades) y perjuicios en el terreno económico (incremento de gastos y disminución de ingresos) (García-Calvente y Mateo Rodríguez 2002). La enfermedad y/o la dependencia produce en los cuidadores/as no remunerados/as pobreza, dependencia y, en muchos casos, riesgo de contagio o de conductas dañinas, y exclusión social (Durán 2002, García-Calvente y cols. 2004).

El que las condiciones de vida de las personas dedicadas al cuidado informal no se investiguen convenientemente y no se reivindiquen para llevarlas al término de lo digno, es una cuestión ideológica, y política. Estas personas, de momento no forman grupo, están dispersas²⁸, absorbidas por sus tareas individuales, muchas veces la enfermedad se presenta en un espacio breve de tiempo y, además, la mayoría son mujeres, socializadas, como se ha visto, para las exigencias tradicionales de servicio a los demás y olvido de las propias necesidades o proyectos personales.

Este trabajo del cuidado, invisibilizado en el ámbito de lo doméstico²⁹, implica que no exista para estos/as trabajadores/as ninguna normativa, directriz,

²⁸ Cosa diferente ocurre con personas que presentan discapacidades permanentes congénitas o adquiridas en edades muy tempranas, donde los/las cuidadores/as, generalmente jóvenes, se unen para buscar soluciones compartidas a su problema.

²⁹ Desde la tradicional sociología de la familia, se ha ocultado durante mucho tiempo el trabajo doméstico realizado por las mujeres, tras su atención a la unidad familiar (Borderías, Carrasco y Alemany 1999).

recomendación que haya que cumplir en cuanto a salud laboral para proteger su salud (Sandra Harding 2003) como la de cualquier otra persona trabajadora, aunque exista en el marco constitucional.

Se ha puesto de manifiesto que cuidar afecta negativamente la salud física y mental de la persona que cuida, así mismo altera sus relaciones sociales y su situación financiera (Hirst, 2004, Bonilla de las Nieves, 2006). También se ha evidenciado que cuidar a un familiar dependiente expone a la persona a sufrir dificultades económicas y la hace vulnerable al aislamiento y la exclusión social (López Martínez 2005, Rogero-García, 2009). Investigaciones recientes están concluyendo que las personas que se dedican a cuidar sufren desigualdades en salud comparadas con la población general, presentan mayor morbilidad (Hirst, 2004, López Martínez 2005, Velasco, 2008, García Calvente 2004) y se ocupan menos de promover su propia salud (Casado-Mejía y Ruiz Arias, 2008 2013). Factores como el tiempo de cuidados, el sexo de la persona que cuida, el tipo de enfermedad del familiar dependiente, etc., influyen en las personas cuidadoras, pero no hay consenso sobre el efecto que producen los diversos factores y cómo operan sobre la sobrecarga del cuidado. Revisiones críticas señalan que hay hallazgos poco claros sobre qué produce la carga del cuidado y qué mecanismos la alivian (Hirst, 2004; Grinyer 2006, Ruíz de Alegría Fernández de Retana 2006, López Martínez 2005).

La dependencia en muchas ocasiones es en todos los sentidos, teniendo que asumir las necesidades tanto de cuidados, como afectivas, legales y económicas, de las personas receptoras de los cuidados (Aoun y cols. 2005).

Si profundizamos en el aspecto psíquico la carga mental y emocional que la persona cuidadora informal ha de soportar es extraordinaria (Amirkhanyan y Wolf 2003): sentimientos de miedo, soledad (Ekwall, Sivberg y Hallberg 2005), impotencia, responsabilidad, inseguridad y ansiedad, a los que se le suma la cantidad de información que deben procesar, la rapidez de respuesta debida, los obstáculos que se presenten en el proceso (Koenig 2004), las situaciones límites con las que se enfrentan (en muchos casos de muerte inminente de una persona querida) (Brazil y cols. 2005) y la calidad de las condiciones de desempeño de la actividad (Chappell y Reid 2002). Además no solamente se dedican al cuidado de una persona en cuestión, sino que han de desempeñar otro gran resto de

funciones para el resto de familiares y, hay que sumarle su propio trabajo remunerado, si es que existe, del que depende su subsistencia o su calidad de vida material y las oportunidades educativas y condicionantes de vida de la siguiente generación. A menudo todo esto se traduce en trastornos digestivos, del sueño, dolores de cabeza, estados depresivos, irritabilidad,... (Andrieu y cols. 2007, Ankri y cols. 2005, Arai y cols. 2001, Bookwala y Schulz 2000).

Otro factor que influye en los cuidados es la relación, diversa y compleja que se va estableciendo entre proveedor/a y receptor/a de los cuidados. En el mejor de los casos se descubren antiguos lazos de afecto que favorecen una relación positiva, y que incluso puede producir una maduración de la persona cuidadora, 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 (Argimon, Abos y Limon 2003, Baxter y cols. 2002, Brea 2015).

Las mujeres salen perdiendo como cuidadoras, pero también como personas susceptibles de cuidados: cuando quienes enferman son las propias amas de casa, o su probabilidad de recibir cuidados es menor que la de los restantes miembros de la familia. La pérdida se produce a nivel simbólico y material puesto que ni siquiera existe un reconocimiento como técnicas y expertas en la materia, sino que son mera mano de obra y sin apenas compensaciones, o muy puntuales y sujetas a un trato social muy ambiguo (Lagarde 1998).

El hecho de que se cuide gratuitamente a los y las demás, aunque influya sobre todo a una franja concreta de mujeres, va mucho más allá y afecta a todas en su conjunto, ya que supone una manera de definir la ciudadanía al margen de las mujeres, una forma concreta de división sexual discriminatoria del trabajo, de vincular afecto a cuidado y subvalorar todo tipo de tareas consideradas femeninas; en definitiva, implica dar soporte cultural y estructural a la desigualdad social de las mujeres y también a su mayor pobreza (Esteban 2005).

Las mujeres cuidadoras viven en un conflicto permanente en la toma de decisiones sobre su vida y su salud (Frías y cols. 2005). Si el rol de cuidador/a significa ser responsable de la salud de la familia y por ende de la propia,

¿entonces, quién cuida de la salud de la cuidadora? (García-Calvente 2000). Cuidar la salud de otras personas supone un coste a diversos niveles que impacta sobre la vida de las/los cuidadoras/es (Pinquart & Sorensen 2003b).

La salud de las personas cuidadoras, en general empeora; están expuestas a tensiones, tanto físicas como psicológicas, superiores a sus fuerzas, que junto con la falta de descanso, son un riesgo importante para su salud (Aberg y cols. 2004, Acton 2002).

Ante los problemas de salud femeninos, entre ellos los derivados del cuidado, muchas veces se responde con incompreensión objetiva y, consecuentemente los remedios no solucionan los problemas, sólo los palian, a veces sólo sirven para adormecerlas, acallarlas o simplemente para que se tranquilicen y acepten una situación que les está haciendo daño (Burin, Moncarz y Velázquez 1990, Carme Valls 2010).

La forma en que la mujer muestra más sus conflictos es fundamentalmente corporal. En la medida que su palabra no tiene valor socialmente, la mujer aprende a expresarse en gran medida con su cuerpo. De ahí que su malestar por conflictos no resueltos se somatice en sensaciones de ahogo, en tensiones musculares que generan cefaleas, dolor lumbar,... Estos síntomas pueden tener causas orgánicas, pero muchos se deben a su rol de género, es decir, el conflicto que produce a la mujer su rol social, la aceptación de su sexualidad, su relación de pareja, su función de madre, cuidadora, etc. (Sanz 1997)

Y, no hay que olvidar que, de manera muy importante, cuidar la salud de otros/as tiene repercusiones sobre la propia salud. La asunción del papel de cuidadora supone un impacto sobre la calidad de vida y la propia salud de quien asume éste (Badia Llach, Lara Suriñach y Roset Gamisans 2004). Nos encontramos en una situación de encrucijada en la que habrá que diseñar estrategias de solución innovadoras para asegurar el cuidado de las personas dependientes en el seno de la comunidad, sin menoscabar el derecho a la salud y autonomía de las personas que las cuidan.

Aceptar el rol de género significa descubrir desigualdades en salud. La OMS indica que el término desigualdad hace referencia a las diferencias en

relación con la salud que no sólo resultan innecesarias y se pueden evitar, sino que, además, se consideran injustas y no equitativas. Siendo la eliminación de las desigualdades en materia de salud, es decir, la equidad, uno de los objetivos prioritarios de la OMS y que estuvo y está presente en sus principales estrategias como “Salud para Todos en el año 2000” y “Salud 21”.

La equidad en salud significa igualdad de oportunidades para desarrollar y mantener la salud. Su objetivo es facilitar las mismas oportunidades a todos y todas para que disfruten de todo su potencial en salud, de manera que ninguna persona se encuentre en situación de desventaja a la hora de alcanzar dicho potencial de salud.

Creer como miembros menos valorados, no tener tiempo de descanso y recuperación impedido por el trabajo doméstico, no tener cubiertas las necesidades físicas y psicológicas porque hay que cuidar al hijo o la anciana que convive en casa, anteponer el bienestar de las otras personas al propio, no poder desentenderse de lo doméstico aunque suponga una doble o triple jornada, que todo lo que se realice cada día sea invisible, la violencia, la subordinación, la sumisión, la economía sumergida, los trabajos peores remunerados,... son aspectos de las vidas de las mujeres que les hacen tener peor salud, aunque tengan más longevidad³⁰. Son aspectos del género que transforman las diferencias en desigualdades, desigualdades construidas socialmente (Doyal 2000).

Carol Gilligan (2013) habla de “la ética del cuidado” como una virtud moral más allá de una obligación o una rutina. Más bien como un compromiso ético y político que las mujeres hemos asumido desde antaño. En nuestra cultura se considera natural que las mujeres cuidemos de todo el mundo... de tal manera que la desigualdad genera un aprendizaje e incluso una identidad. Cabría incluir la ética que debería imperar socialmente asumiendo el problema de las cuidadoras como una cuestión social y no solo asunto de mujeres (de responsabilidad individual a responsabilidad pública). Porque indudablemente el

³⁰ Las mujeres tienen una expectativa de vida más alta, pero también mayor morbilidad: más incapacidades, más enfermedades crónicas no letales, más enfermedades agudas, mayor uso de los servicios sanitarios.

trabajo desempeñado gratuitamente por las mujeres es un bien público y social que permite el desarrollo social y un importante ahorro económico, el cuidado y la asistencia no son asuntos de mujeres; son intereses humanos (Carol Gilligan 2013).

Cuidar es una actividad importante del desarrollo humano, produce satisfacción y plenitud, pero también requiere esfuerzo y renuncias a cuestiones personales, lo que puede ser frustrante y generar conflictos internos. Cuidar es una actividad gratificante que proporciona sentido de conexión y pertenencia, pero también produce malestar y nos aleja de nosotras mismas (Leyvra Fatou y Roldán García 2013).

Cuando las mujeres se olvidan de sí mismas para cuidar, cuando demandan asistencia por dolor o malestar inespecíficos, cuando se les indica un ansiolítico o antidepresivo sin profundizar más, cuando se tachan de “histéricas y pesadas” porque “no tienen nada”, cuando van a las consultas con baja autoestima porque lo único que hacen en su vida son tareas insignificantes como limpiar, cocinar y atender a la familia; cosas todas ellas que no le ocurren a los hombres, y atendiendo a la definición de desigualdad de la OMS ¿se pueden evitar estas situaciones de diferencia? ¿son justas? ¿son necesarias?

Si se entiende la salud como define Enrique Nájera, “la capacidad social para gozar de la vida, para tener placer de vivir, para tener calidad de vida” (Nájera Morrondo y cols. 1992), ¿podemos afirmar que la salud de hombres y mujeres es la misma?...

Se tiende a presentar los efectos derivados del cuidado familiar como asuntos médicos y negativos, pero no siempre es así. Las personas cuidadoras no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otra persona, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando (Ruiz de Alegría 2006). Los estudios cuantitativos que han evaluado la carga del cuidado obvian aspectos tales como el significado que para la persona tiene el apoyo a ese familiar dependiente (Hirst 2004, Grinyer A 2006). La carga del cuidado está más relacionada con el significado que tienen las tareas o acontecimientos para la persona que cuida que estos en sí mismos; por ello, considerar la subjetividad

se está convirtiendo en un asunto con cada vez mayor relevancia e interés en los estudios relacionados con el cuidado. Como sostienen varios autores y autoras, la importancia del componente subjetivo en el cuidado familiar es cada vez más destacada, ya que se reconoce como determinante de generación de carga (Hirst 2004, Grinyer A. 2006, Ruiz de Alegría 2006, López Martínez 2005).

Puede afirmarse que la familia española, y de manera especial las mujeres, está soportando un peso abrumador sin que, por parte de los poderes públicos, se haya realizado un esfuerzo paralelo para mitigarlo (Aguilar Belda 2003).

El cuidado es una realidad social sujeta a un cambio continuo, y su tratamiento tiene relación tanto con el Estado del Bienestar como con el ámbito doméstico, por lo tanto es un binomio entre lo público y lo privado. Hasta ahora habían sido las mujeres, dentro del ámbito privado, quienes se hacían cargo del cuidado, por lo tanto las mujeres están contribuyendo al mantenimiento del bienestar social.

Cuando se habla de repartir el cuidado entre la unidad familiar es a las propias mujeres a quien les cuesta mucho dejar las cosas sin hacer, por su propia resistencia al conflicto (Artacoiz, Borrell y Benach 2001); pero existen unas estrategias de conciliación como son un reparto equitativo del cuidado, trabajo a tiempo parcial tanto para hombres como para mujeres, redes formales e informales de apoyo, o delegar en el servicio doméstico. Esta última alternativa parece que está reservada a personas con un cierto nivel económico, clases medias y altas que han encontrado, en gran cantidad de ocasiones, en mujeres inmigrantes jóvenes la solución para su situación (Casado-Mejía y cols. 2012).

Es una situación paradójica: el estado del bienestar garantiza la protección de todos los ciudadanos y ciudadanas y se legitima precisamente en razón de esas garantías, sin embargo se puede pensar que su pervivencia se basa en buena parte sobre las redes familiares de apoyo, aún vigentes en nuestra sociedad. Por eso, algunos/as autores/as consideran que el sistema informal constituiría un verdadero "sistema invisible de atención a la salud". Los cuidados informales se ocultan en el ámbito de lo privado, como parte integrante de la normalidad de la vida cotidiana, cotidianeidad doméstica donde se realiza

buena parte del trabajo de la mujer y donde se mantienen las desigualdades (Larrañaga y cols. 2008, García-Calvente y cols. 2011)

Si se desea que las familias continúen ejerciendo un intercambio de bienes y servicios entre las generaciones, se las debe proveer de los recursos necesarios. Deberán buscarse fórmulas que permitan compartir el cuidado, en un primer lugar considerando que los trabajos de las mujeres son de hecho trabajos y, por tanto requieren reconocimiento, esté o no mercantilizado (Amorós 2000, Esteban 2005), y así incluyan como elemento irrenunciable el respeto por los derechos de todos/as los/as ciudadanos/as. Dotar a las personas de más poder de decisión y gestión es una de las vías para conseguirlo (Bazo y Domínguez-Alcón 1996, Pérez Orozco 2011).

2.1.2.3. Cambios en el rol social de las mujeres y no tanto en el de los hombres

A partir de los años sesenta se produce otro hecho que condiciona nuestra evolución demográfica y social: la incorporación de la mujer al mercado de trabajo. Su generalización provoca cambios importantes en el rol social de la mujer, que afectan a la situación y a la dinámica de las familias, y alteran profundamente la dinámica demográfica (Lafuente 2004).

En todos los países de la UE se vive actualmente una etapa de transición entre un viejo modelo de reproducción, basado en una nítida separación entre el ámbito doméstico, en el que las mujeres se ocupan en exclusiva del mantenimiento de la familia y de los hijos e hijas, y un nuevo modelo, todavía por definir en todos sus aspectos, en el que ha desaparecido, o está en vías de desaparecer, el carácter exclusivo del papel que antes se atribuía a las mujeres. El eje del cambio, de la transición, es la relación entre la familia y el trabajo, que no se reduce al problema de la conciliación entre familia y trabajo, aunque lo englobe.

Si lo que se podría llamar la primera transición demográfica, ligada a la disminución de la mortalidad, puede considerarse terminada en los países

desarrollados, la segunda transición, ligada al nuevo papel de la mujer, se halla actualmente en fase de desarrollo, lo que provoca, entre otras consecuencias, que aparezcan grandes diferencias entre países^{31,32}, según que los cambios se hayan iniciado antes o después o que se produzcan con mayor o menor rapidez. En todos, sin embargo, se dan las mismas características de fondo: el aumento de la actividad de las mujeres y la transformación de las formas y las estructuras familiares³³.

Las mujeres dejan de ser exclusivamente amas de casa y madres: la tasa de actividad de las mujeres es todavía inferior a la de los hombres, pero las dos se van acercando progresivamente, en toda Europa, el comportamiento de las mujeres se va acercando al modelo masculino de inserción laboral.

En 2002 la tasa de actividad femenina en España era del 41,8%, una de las más bajas de Europa y lejos de la media, que se sitúa en un 48%. Sin embargo, desde 1995 el crecimiento de las mujeres empleadas ha sido constante y muy pronunciado, con tasas anuales que duplicaban a las europeas, y sólo por debajo de Irlanda, en una tendencia convergente a la media europea. Actualmente está la tasa de actividad femenina en 54.03% (INE 2015).

No obstante, la persistencia de la tradicional asignación de roles sociales entre los sexos (Izquierdo 1988) continúa afectando negativamente a la integración y promoción social y laboral femenina. Las mujeres siguen siendo quienes se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada

³¹ El incremento de las tasas de actividad y ocupación femenina no ha tenido lugar en todos los países occidentales con la misma intensidad. La mayoría de los investigadores e investigadoras coinciden en señalar dos modelos de integración laboral diferenciados que se corresponden, a su vez, con dos modelos de regimenes de bienestar: el modelo socialdemócrata y el modelo familiarista propio de los países mediterráneos (Moreno Mínguez 2005). El primer modelo se caracteriza por el éxito de la integración laboral del colectivo femenino. En el modelo mediterráneo, desarrollado en Portugal, Italia, Grecia y España, conviven una creciente participación en el mercado laboral de las mujeres junto a estructuras familiares, con fuertes relaciones de dependencia y solidaridad, a la par que una división sexista del trabajo familiar (Naldini 2002, Navarro 2002, Trifiletti 1999).

³² Las tasas de actividad de mujeres son muy altas en los países escandinavos (60,3% en Dinamarca, 56,5% en Suecia) y bastante más reducidas en los países del Sur: Italia y España.

³³ Desde el punto de vista demográfico, lo más llamativo es el bajo nivel de fecundidad que se observa en algunos países.

laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, personas discapacitadas y mayores, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser esta una tarea intensiva en trabajo y en tiempo, que se extiende durante largos periodos (Mari-Klose, Nos-Colom y Mari-Klose 1998, García-Calvente 2011, Casado-Mejía y cols. 2013). El incremento de las tasas de actividad y ocupación femenina no ha tenido lugar en todos los países occidentales con la misma intensidad. La mayoría de los investigadores e investigadoras coinciden en señalar dos modelos de integración laboral diferenciados que se corresponden, a su vez, con dos modelos de regímenes de bienestar: el modelo socialdemócrata y el modelo familiarista, propio de los países mediterráneos (Moreno Mínguez 2005). El primer modelo, se caracteriza por el éxito de la integración laboral del colectivo femenino gracias a la red de servicios sociales que hacen que se puedan compaginar la maternidad/paternidad con el trabajo fuera de casa. En el modelo mediterráneo, desarrollado en Portugal, Italia, Grecia y España, conviven una creciente participación en el mercado laboral de las mujeres junto a estructuras familiares, con fuertes relaciones de dependencia y solidaridad, a la par que una división sexista del trabajo familiar (Naldini 2002, Navarro 2002, Trifiletti 1999)

Este “capital relacional” de reserva, propio del modelo familiarista, tiene un fuerte componente de género ya que son fundamentalmente otras mujeres (Losada 2010, Chun et al., 2007), mujeres mayores, quienes desempeñan cotidianamente labores de gestión y cuidados de las personas dependientes¹¹. Al dispensar diversos tipos de ayudas (financiera, cuidados, reparaciones...), ejercen una gran contribución en la integración laboral de otras mujeres (Alba-Ramírez 2004) y que, sin embargo, reciben por ello escaso reconocimiento y valoración social (Julve Negro 2006).

La cuestión es que el escaso desarrollo de nuestro Estado de Bienestar fuerza a las familias, sobre todo a aquellas con menos recursos, a afrontar con pocas ayudas la atención a las personas dependientes¹². Y más en los momentos actuales en que atravesamos una etapa de recesión y crisis económica.

En estos periodos generalmente se incrementa el número de horas necesarias para hacer frente a las necesidades de los miembros de la familia, entre ellas los familiares dependientes¹³. Lina Gálvez y Juan Torres alertan del impacto diferenciado que las crisis y los períodos de reestructuración económica pueden tener sobre el bienestar de las mujeres y la intensificación de su trabajo, ya que exigen una reestructuración, donde el reparto del uso del tiempo es desigual (Tobío 2001).

El cuidado es una actividad económica esencial en todas las sociedades, y paradójicamente las personas que más lo necesitan, entre ellas, los niños y niñas, son quienes menos pueden adquirirlo por sí mismos a través del mercado. Cada sociedad tiene que elegir el modelo de reparto de la carga global de trabajo, y el argumento de división sexual, al que históricamente se ha recurrido para adscribir la carga del cuidado a las mujeres, no debería tener validez legal ni soporte en la opinión pública en la actualidad (Durán 2012).

Las diferencias por edades entre las mujeres son muy grandes en los países con baja participación femenina, como en los países del Sur donde las generaciones más antiguas no han sido afectadas por los cambios recientes, mientras que las mujeres más jóvenes tienen comportamientos muy similares a las de su edad en el resto de la UE.

La norma emergente es que las parejas estén compuestas por dos personas que trabajan, pues la necesidad económica se impone cada vez más, contar con dos ingresos ha dejado de representar una opción, y se impone la necesidad de afrontar simultáneamente las obligaciones del trabajo y las cargas familiares.

Únicamente la presencia de hijos e hijas o familiares dependientes, supone hoy un obstáculo al trabajo externo de las mujeres casadas. Esto se debe fundamentalmente a las dificultades que encuentran las mujeres que trabajan fuera del hogar para cumplir también con “sus obligaciones familiares”, ya que los hombres no se han incorporado al trabajo doméstico en la misma medida que las mujeres al laboral, y esto está suponiendo un desequilibrio que sigue cargando las espaldas femeninas (Zabalegui Yarnoz y cols. 2007, Casado-Mejía y cols. 2014).

Las formas familiares evolucionan en respuesta a cambios más generales; pero la organización interna, la imagen y las expectativas familiares no cambian al mismo ritmo que las nuevas necesidades, lo que genera tensiones y conflictos. Por ejemplo, las relaciones de edad y género suelen seguir, en el seno de las familias, patrones tradicionales que no se corresponden con los valores aceptados en textos legales.

La consideración del trabajo reproductivo como algo inherente a la condición femenina, está muy interiorizado (transmitido intergeneracionalmente a través de la socialización que “graba en el cuerpo” los imperativos) y, aunque las mujeres no puedan o no quieran realizar directamente las tareas que conlleva, los hombres eluden en su mayoría su corresponsabilidad y siguen siendo las responsables de este trabajo doméstico y familiar, dejando en evidencia las bases patriarcales de nuestra sociedad que hoy por hoy sigue manteniendo la división sexual del trabajo (Instituto de la Mujer 2005, Parella 2003).

Esta incorporación de las mujeres al mundo del trabajo de una forma regular y extensa ha implicado el cuestionamiento de las relaciones de género y el rol de la familia³⁴, lo que comporta que en las políticas familiares y para las personas mayores también se preste atención a las políticas de género, cómo se reparten las tareas y los roles reproductivos y de cuidado, cómo pensar/repensar la asistencia de bienestar, la relación entre asistencia informal y profesional, y entre asistencia pública y privada, entre otros (García de León, 2002, Amaia Perez Orozco 2011).

El concepto de familia está cambiando, su razón de ser ya no es la mera supervivencia y protección de sus miembros, sino la búsqueda de la felicidad,

³⁴ El aumento en la necesidad de cuidados y atención de las personas mayores supone un incremento de la función “asistencial” de la familia que debe conjugarse con una menor disponibilidad de tiempo para desarrollarla debido al debilitamiento que se está produciendo de las fuentes de cuidado informal derivado, de manera muy especial, del cambio de rol de las mujeres, que se están incorporando de manera muy activa al mundo del trabajo retribuido y al conjunto de las instituciones sociales (Aguilar Belda 2003).

como derecho individual frente a los principios de sacrificio y entrega que estaban tan presentes en la idea tradicional de la familia (Alberdi 1999, González 2009).

La familia es una sustantivación o abstracción conceptual, que realmente no existe, ya que lo que existe en realidad son formas muy variadas y cambiantes de relaciones personales en torno a lazos de afinidad y consanguinidad. Pero estos lazos están cambiando profundamente como consecuencia de las transformaciones científicas e ideológicas, abriéndose a nuevos tipos de vinculación.

Y con estos cambios, ¿ahora quién ha de cuidar?

Si consultamos la Constitución Española: “Todos los españoles tienen el deber y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse una discriminación por razón de sexo” (Artículo 35.1 Constitución Española). Esta relación de derechos y deberes afecta tanto a las personas asalariadas como a las que trabajan, por ejemplo cuidando a otras personas de manera no remunerada en los hogares. Y por otro lado la Constitución también asegura la “protección social, económica y jurídica de la familia”.

Esto sería hablar de derechos, pero ¿y las obligaciones? ¿quiénes tienen la responsabilidad de cuidar a esas otras personas necesitadas de cuidados?. Según los propios españoles y españolas, la responsabilidad se le atribuye, en este orden a instancias como la familia, las personas del propio entorno (amigos/as), las organizaciones y asociaciones de ciudadanos/as, la sociedad en general, el propio individuo, el Estado y las Administraciones locales o autonómicas (Durán 2002).

En el cuidado a la salud y la enfermedad, el papel de los hogares y las instituciones sanitarias es complementario: ante problemas de salud las personas reciben atención tanto de sus familiares como de profesionales de la salud, aunque el cuidado de los primeros se presta preferentemente en el hogar y el de los segundos en los centros sanitarios.

En España tradicional y actualmente se cuida a las personas enfermas y dependientes en los hogares, en el ámbito privado, compartiendo la función de cuidar con otras muchas funciones. El grueso de las personas cuidadoras son amas de casa en dedicación completa y exclusiva, que se erigen en cuidadoras reales o potenciales.

Pero si el cuidado hay que planificarlo, el sistema de cuidados no puede seguir descansando en las mujeres porque, como reserva de mano de obra, está cambiando, empezando por la reducción en las más jóvenes y cada vez se irá también reduciendo en las de edad mediana (Durán 2002) y además se están vulnerando sus derechos como personas. Habría que apostar por un cuidado compartido y por la puesta en marcha de sistemas integrales de atención a la dependencia que ofrecerían unas expectativas más sensibles a la realidad sociodemográfica que se está configurando (OCDE 1996, Rodríguez Cabrero 1999). Ya hay voces que se levantan pidiendo el derecho de las mujeres a decidir no cuidar si lo anterior no tiene lugar (Esteban 2005).

Los problemas sociales surgen ante la diferente capacidad de cada grupo de edad para pagar sus propias necesidades. Las personas adultas con buena salud, cuyas necesidades de cuidado de salud son escasas no tendrán problema para encontrar cuidado pagado o no pagado. Tampoco tendrá problema la mayor parte de la población infantil, ya que la mayoría han sido elegidos/as y las relaciones con sus madres y padres, los lazos de solidaridad, proyección y reconocimiento social suelen ser muy intensos.

La vinculación más débil es la que se establece con las personas ancianas y muy ancianas: la demanda de cuidado por parte de esta generación es muy exhaustiva, no son ricas ni disfrutan de buena salud y, en la medida que el número de hijos/as vaya descendiendo es más probable que no tengan descendientes. En muchos casos la persona cuidadora no es la hija o el hijo, sino la pareja, o ex pareja³⁵. Para el cuidado de personas ancianas con capacidad económica elevada ya se está recurriendo al mercado de trabajo, formal y sumergido (Gil Calvo 1992, Casado-Mejía y cols. 2012).

³⁵ En estos casos el cuidado se dificulta porque el divorcio disminuye las vinculaciones y redes con la familia de la ex pareja.

En los momentos actuales en la UE se camina hacia un estado de bienestar pluralista donde el Estado ya no es el único o mayoritario proveedor de los servicios, sino que hay que contar también con el sector mercantil, el sector informal y la familia (Reinhard 1992, Robertson 1992, Uusitalo 1992). Se está intentando llegar a un marco legislativo común: las políticas públicas de bienestar comprenden cada vez a más gente y a distintos colectivos que, progresivamente, hacen demandas más específicas y reclaman más calidad; existe una tendencia a ajustar la provisión de servicios a las demandas específicas de los individuos o colectivos, evitando soluciones estandarizadas para cualquier situación; y aumenta la participación de las personas receptoras y usuarias en la prestación de los servicios, lo que comporta nuevas fórmulas de corresponsabilidad individual y colectiva (Aleman Bracho, Fernández García 2006).

En cuanto a las políticas familiares: se observa en la mayoría de países una tendencia a hacer políticas de apoyo a la familia de una forma explícita. No obstante, los países del sur de Europa empezaron más tarde este proceso. En relación a los objetivos explícitos de las políticas familiares, las grandes líneas maestras que se dibujan son: cómo conciliar la vida profesional y la familiar³⁶: cómo facilitar la formación de nuevas familias; cómo se relacionan estas políticas con la lucha contra la exclusión social, dar apoyo a las necesidades básicas de la familia, y cómo se relacionan con las políticas de género fomentando la corresponsabilidad de los miembros de la familia en la vida familiar. Y en cuanto a los objetivos de la política de personas mayores de los diversos países, los grandes temas que se dibujan son: la asistencia, es decir, que tengan unos servicios sociosanitarios adecuados; asegurar su autonomía, que pueda ser parte activa de la sociedad y envejecer con dignidad, y la cohesión intergeneracional y social.

Las políticas que se planteen han de pasar por favorecer la compatibilidad de la vida laboral y familiar, compatibilidad que no sólo hay que procurar por el imperativo que supone esa población creciente que hay que atender, sino por la consideración legítima de abolir las discriminaciones de género, no sólo en el

³⁶ Todos los países lo contemplan como línea de actuación importante y tienen articuladas medidas, a pesar que hay diferencias entre ellos; España tiene una de las legislaciones más recientes sobre esta cuestión.

campo del derecho donde a nivel legislativo han sido eliminadas en los países más avanzados sino en las que persisten en muchos ámbitos sociales y limitadas por situaciones como la del rol tradicional del cuidado. Esta compatibilidad se ha buscado a través de medidas legislativas pero también es preciso buscar acuerdos en el espacio de las negociaciones colectivas entre empresa y personas trabajadoras, donde sindicatos y empresariado son actores privilegiados.

Las empresas también han de cambiar para adaptarse a esta situación, en términos de mayor flexibilidad y de mayor igualdad entre hombres y mujeres, teniendo en cuenta las situaciones familiares. El mundo de la empresa y el de la familia han constituido tradicionalmente dos entes independientes, opacos el uno para el otro. En los tiempos en que dominaba el modelo de familia con un perceptor único de ingresos, la compatibilidad entre ellos se basaba en un claro y rígido reparto de funciones, que dejaba al hombre las tareas de producción, mientras la mujer reinaba en el hogar. Desde entonces, la familia ha cambiado mucho, predominando ahora la formada por una pareja de trabajadores. Sin embargo, las empresas no se han dado por aludidas y han mantenido unas relaciones laborales basadas en el modelo antiguo de familia; han de reorganizar estas prácticas e implicarse directamente en los cambios sociales que vienen ocurriendo.

Y no sólo hay que favorecer el acceso paritario de mujeres y hombres en la esfera pública, que sí hay que hacerlo, sino también hay que reestructurar la esfera privada para llegar a una distribución más equitativa de las responsabilidades familiares y domésticas, planteando unas líneas más activas y radicales que las actuales de compromiso público. Es preciso intervenir en el ámbito del hogar que antes era vedado a la acción de las medidas públicas (Calvo Poyato 1992, Amaia Pérez Orozco 2011).

Será necesario reorientar servicios públicos para el apoyo a la familia y promover el cambio social y el cambio de mentalidades en cuestiones como el uso del tiempo (Coria 1998): Hasta ahora, la progresiva incorporación de las mujeres al mundo del trabajo no ha supuesto un cambio en el modelo dominante del trabajador masculino tradicional que, además de no tener que atender a las obligaciones y cuidados familiares, cuenta con una familia, esposa o madre, que

le solucionan los problemas básicos y le libera para una mayor disponibilidad en su trabajo (Flaquer 2002, Casado-Mejía y cols. 2013).

Las mujeres han ido pagando el precio de su elección personal de incorporación laboral con una doble o triple jornada, pero se están incorporando de forma cada vez es más generalizada, es necesario para el presupuesto de las familias y, considerado como un problema que afecta al conjunto de la sociedad (Carrasco 2001).

2.1.2.4. Fuentes de provisión de cuidados domiciliarios

La creciente demanda de suministro de asistencia de larga duración y la incorporación laboral de la mujer ha visualizado los límites del sistema familista de provisión y ha supuesto un desafío a la política social de España. Este reto ha culminado con la implantación de la Ley 39/2006 conocida como la Ley de Dependencia que inaugura un nuevo catálogo de servicios sociales y de prestaciones económicas. Sin embargo, con anterioridad a su aprobación ya se estaba produciendo una reestructuración del trabajo familiar de cuidados. Lejos de consistir en un reparto más equilibrado de las tareas asistenciales entre todos los miembros de la familia, esta reorganización estribaba en la contratación de una empleada de hogar como cuidadora (Martínez 2010).

La externalización fuera del hogar de una parte de los servicios domésticos y de cuidados a las personas dependientes es un elemento que podría hacer avanzar más las condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, tanto en el ámbito productivo como en el reproductivo. En muchos casos la negociación de la igualdad y la corresponsabilidad de mantener lo doméstico, pasa por contratar a una trabajadora, de modo que las relaciones de poder que estructuran todo el servicio doméstico se trasladan a una tercera persona, mujer, sin que queden las relaciones redefinidas ni modificadas (Ehrenreich y, Hochschild 2003, Casado-Mejía y cols. 2012).

Este proceso ya se está produciendo de forma espontánea mediante el trasvase al mercado de muchas actividades tradicionales de preparación de los alimentos y de atención a los niños y niñas o a personas con discapacidad.

La acelerada llegada de flujos migratorios en esta primera década del siglo XXI altamente feminizados y en situación irregular ha propiciado la extensión del servicio doméstico. Barato y flexible, este modelo de cuidados basado en la incorporación de una emigrante a la familia, se ha silenciado en el ámbito legislativo. La mencionada Ley de Dependencia no incorpora su figura e incluso potencia mediante transferencias monetarias directas en forma de salario mensual que sea la familia la principal proveedora de cuidados. Sin embargo, ante la inexistencia de otras alternativas este proceso de mercantilización parece imparable (Martínez 2010).

Esta evolución, no obstante, crea problemas de equidad, pues sólo las familias con rentas altas pueden contratar personal doméstico o hacer uso de servicios externos a precios de mercado, los denominados “servicios familiares”, tradicionalmente cubiertos por el ama de casa. Habrá por tanto que seguir creando plazas públicas de guardería, favoreciendo servicios domiciliarios de atención a la tercera edad, cuyo coste no sea prohibitivo para las familias con baja renta (Fernández Cordon 2001).

Pero, además de la cuestión de la responsabilidad de la provisión de los cuidados, hoy en día la pieza más visible que caracteriza el núcleo del problema de la organización de la atención a la dependencia en los distintos países, reside en los aspectos financieros, ya que antes los costes no estaban explícitos. Cuando la prestación se instrumenta a través de los servicios formalizados, es cuando se plantea en su plena dimensión la cuestión de la insuficiencia de recursos (López-Casnovas y cols. 2005).

La estructura y financiación de los servicios dependerán de decisiones políticas, que se verán afectadas por posibles cambios en las preferencias de los y las votantes. Es probable que a medida que aumente la proporción de gente mayor de edad avanzada, su poder político tenga más influencia en las decisiones de los gobiernos futuros, de manera que los servicios de dependencia tengan mucha más relevancia política de la que han tenido hasta ahora.

El análisis a nivel regional de las estrategias de provisión de cuidados y su reparto entre el estado, la familia y el mercado ha corroborado la existencia

de variados contextos de familismo, profesionalización y privatización. El resultado es que la contratación más relevante de cuidadoras inmigrantes se produce en los lugares de amplia protección social pública y elevada participación laboral femenina. En contraposición, el sistema familista más puro prospera en las comunidades más escasas de apoyo estatal y sorprendentemente en los que la cobertura del servicio de ayuda a domicilio (SAD) es más extensa. Es decir, la red de servicios sociales en España, incluso en sus versiones más desarrolladas, no destituye a las familias de ejercer como cuidadoras si el entorno no ofrece otras fórmulas de provisión (Casado-Mejía 2008, Martínez, 2010).

Estamos ante un importante reto para las sociedades. En primer lugar, el desafío se presenta para las políticas sociales públicas de atención a las personas mayores, que se ven presionadas para aumentar la oferta de cuidados de larga duración ante la disminución del apoyo informal. Quizá no haya que dar fórmulas acabadas o soluciones a todos los problemas, porque para ello es imprescindible la participación en el debate de todos los colectivos implicados: personas en situación de dependencia, cuidadoras, responsables políticos/as, profesionales, agentes sociales... (Esteban 2005)

2.2.- Contexto sociopolítico del cuidado

Las políticas públicas forman parte de un sistema político integrado en el marco de una sociedad con la que interactúa, y que es beneficiada o perjudicada por los resultados de las decisiones que se tomen y las prioridades que en un momento dado tome el gobierno. Hay diferentes definiciones de política pública: *“conjunto interrelacionado de decisiones y no decisiones, que tienen como foco un área determinada de conflicto o tensión social. Se trata de decisiones adoptadas formalmente en el marco de las instituciones públicas, lo cual les confiere la capacidad de obligar pero que han sido precedidas de un proceso de elaboración en el cual han participado una pluralidad de actores públicos y privados (Vallés 2000), las decisiones o acciones que toman las instituciones colectivas ante un problema (Ballart 2000).*

Toda política pública pretende tener incidencia, o de hecho la tiene, sobre algunos aspectos de la vida de la ciudadanía.

Lo cierto es que un problema³⁷, en un momento dado bien porque sea peculiar, tenga importancia social, repercusión en los medios de comunicación, notoriedad pública o bien porque pueda llevar a una crisis, puede convertirse en problema público y entrar en la agenda política³⁸, pasando así a abordarse desde los poderes públicos, formulándose, implementándose y evaluándose las políticas públicas en cuestión a la que haya dado lugar.

2.2.1. Dependencia, igualdad y cuidados

En los últimos años, puede constatarse cómo accede al primer plano de la agenda de distintos niveles institucionales el debate sobre las profundas consecuencias socioeconómicas del envejecimiento y del cambio demográfico, la promoción de la igualdad entre hombres y mujeres y el avance hacia una sociedad multicultural, cuestiones que asimismo están calando en la conciencia de la opinión pública, en su expresión práctica de mantenimiento de los niveles de bienestar social.

No se puede excluir a las personas por llegar a una situación de envejecimiento o dependencia. El que la sociedad aún no tenga respuesta clara para atenderlas en condiciones de dignidad, respeto e integración, cuestiona la capacidad de una sociedad para responder a las necesidades de las personas que en ella viven en el marco de los valores democráticos.

Las mujeres son consideradas, por ejemplo en la constitución española, iguales a los hombres, pero están tan arraigados los valores patriarcales, que en la vida cotidiana, tanto privada como pública, la desigualdad sigue siendo un elemento presente, que llevado a su máximo extremo en el caso de la violencia de género, está atentando contra los derechos fundamentales de las mujeres, en cuanto seres humanos, y por tanto, cuestionando la democracia.

³⁷ Entendido como *oportunidades de mejora, que una vez identificadas y definidas pueden poner en marcha la acción de los poderes públicos* (Subirats 1990-1991).

³⁸ Se define una agenda coyuntural o sistémica que incluye los problema que le preocupan a la sociedad y, una agenda institucional, la del gobierno o institución, más concreta, donde se han seleccionado los problemas a abordar (Meny y Thoenig 1992).

Ante los resultados obtenidos por la investigación social que permiten avalar la idea de que, las **personas mayores dependientes españolas**, cada vez son más, seguirán aumentando, y siguen siendo atendidas mayoritariamente por la familia, pero muy en particular por las mujeres, se van promulgando diferentes leyes como la Ley 39/1999 para facilitar a los/las trabajadores/as ocuparse de sus familiares dependientes, a través de excedencias y reducciones en la jornada laboral.

El debilitamiento del cuidado informal, fundamentalmente por la incorporación de las mujeres al mundo del trabajo, ha supuesto un cambio de escenario que ha llevado a las instituciones a plantearse la atención a la dependencia como un tema social de relevancia y a la implementación de políticas públicas en torno a lo que se denomina “la conciliación entre la vida familiar y laboral” (Esteban 2005).

A nivel estatal, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales publicó el Libro Blanco de la Dependencia en 2004, cuyas principales propuestas han sido las líneas de actuación administrativa adoptadas en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, aprobada en 2007 (Jefatura del Estado 2006).

En definitiva, parecía haberse alcanzado un acuerdo entre el Gobierno y agentes sociales para conseguir la materialización de las ayudas a familiares, a través de la articulación del Sistema Nacional de Dependencia, constituido como el Cuarto Pilar del Estado del Bienestar (Jefatura del Estado 2006, Navarro 2006).

Se reconocía el derecho a los servicios de ayuda a las familias tales como las escuelas de infancia y los servicios de atención a personas mayores y dependientes, como nuevo derecho civil que completará el todavía incompleto Estado del Bienestar español³⁹ (Navarro 2006). *A partir de estas medidas se establece el derecho de las personas dependientes a recibir asistencia, sufragada por la administración central, las autonómicas y, también, mediante la aportación de los beneficiarios en función de su capacidad económica personal.*

³⁹ Los otros tres pilares los constituyen el derecho a la sanidad, el derecho a la educación y con las pensiones no contributivas, el derecho a las pensiones.

Entre los principios de esta Ley se encuentran la promoción de la autonomía; la permanencia en el entorno siempre que sea posible; la sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a la dependencia; la colaboración entre los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia y las CCAA; y la participación privada en los servicios y prestaciones, además de la cooperación entre las Administraciones (Artículo 3).

Se plantea establecer prestaciones económicas para facilitar la ayuda a la dependencia, dirigidas directamente a la persona que necesita los cuidados (Artículo 17). Se abre la posibilidad de conceder una prestación económica directa a la persona cuidadora: *Esta Ley, además, apoya a las familias mediante una prestación específica para cuidados en el domicilio por personas del entorno familiar* (Exposición de motivos). Se prevé que los/las cuidadores/as familiares puedan recibir una compensación económica por su labor, además de darse de alta en la Seguridad Social. Esto es una clara apuesta por mantener a las personas dependientes en su hogar y entorno social habitual. Es decir, permanecer con su familia, siempre que sea posible. El/la familiar cuidador/a percibirá una compensación económica (variable según el grado de ayuda que precise la persona dependiente y la capacidad económica que tenga) y una formación adecuada para su tarea. Según el acuerdo, se regulará la incorporación de los/las cuidadores/as al régimen de la Seguridad Social que se determine. La cotización empresarial correrá a cargo del Sistema Nacional de Dependencia.

Las prestaciones irán destinadas, específicamente, a promover la autonomía en el medio habitual a través de ayudas técnicas para facilitar el desenvolvimiento en las Actividades de la Vida Diaria, la eliminación de barreras arquitectónicas y las adaptaciones estructurales en la vivienda para facilitar los desplazamientos.

Del mismo modo se promoverá la participación y el bienestar de las personas dependientes y sus familias cuidadoras, entre otros medios favoreciendo el asociacionismo. Además se prestarán servicios de atención y cuidado a través de centros públicos y privados y, solamente, cuando los Programas Individuales de Atención, elaborados para cada persona con

discapacidad, lo requieran, se recurrirá a las prestaciones económicas para familiares cuidadores/as.

El impulso del estudio desde la Administración Pública como estrategia para hacer frente a las limitaciones en la capacidad funcional en mayores es otra de las intervenciones desde el sector público. La investigación en nuevas tecnologías, aplicadas a la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, está siendo impulsada especialmente por el IMSERSO, el Ministerio de Ciencia y Tecnología y el Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), cuyas líneas de investigación prioritarias son el conocimiento de su aplicación en la situación actual de la tecnología de rehabilitación en España.

De entre las Comunidades Autónomas que configuran el Estado español, quizás en la comunidad andaluza es donde se preste una atención más ventajosa a las personas dependientes y a sus familias:

Durante 1999 tuvo lugar la aprobación de varias leyes que contribuyen a mejorar la vida de las personas mayores y las personas con dependencia: la propia Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía (Junta de Andalucía 1999a), anterior a la ley en tramitación dirigida a las personas con dependencia y la Ley 6/1999, de 7 de julio, de atención y protección a las personas mayores (Junta de Andalucía 1999b). Durante 2002, también se aprobaron el importante Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas (Junta de Andalucía 2002a) y la Orden de 6 de mayo de 2002, por la que se regula el acceso y el funcionamiento de los programas de estancia diurna y respiro familiar (Junta de Andalucía 2002b)

La aprobación de este Decreto por la Consejería de Presidencia de la Junta de Andalucía surge como respuesta a los cambios ya referidos, que al igual que otras poblaciones occidentales, está sufriendo la población andaluza: envejecimiento, cronificación de enfermedades, aumento de las personas con dependencia, cambio en la estructura tradicional de las familias, incorporación de la mujer a la vida laboral..., lo que se traduce en un incremento de necesidades de cuidados en domicilio. Es esta atención domiciliaria la que se pretende potenciar, de manera que la persona dependiente pueda permanecer

en su casa, con su familia, el mayor tiempo posible y en las mejores condiciones posibles, objetivo del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA).

En virtud de este Decreto el SAS ha ido elaborando diferentes estrategias encaminadas a la mejora de la atención a las nuevas necesidades de la población andaluza, en concreto el desarrollo y mejora de los cuidados domiciliarios, prestados por las enfermeras de familia que gestionan dichos cuidados y su seguimiento (Servicio Andaluz de Salud 2004a), y se crea la figura de la Enfermera Comunitaria de Enlace (Servicio Andaluz de Salud 2004b, Servicio Andaluz de Salud 2005), como gestora de casos, para proveer una asistencia sanitaria de alta calidad y coste-efectiva. Se avanza en trabajar con la gestión de casos como modelo de práctica enfermera.

También consecuencia de este Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas, las cuidadoras familiares han pasado a convertirse en población diana de la cartera de servicios del SAS. Con el objetivo general de *mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras familiares* se publica en marzo de 2005 el Plan de Atención a las Cuidadoras Familiares en Andalucía (Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud 2005), con su desarrollo se están tomando medidas hacia estas cuidadoras tales como facilitarles el acceso al Centro de Salud, talleres de apoyo, discriminación positiva, buen trato, material de apoyo, formación, etc.

Todo esto está enmarcado en el IV Plan Andaluz de Salud (Consejería de Salud. Junta de Andalucía 2003), actualmente en vigor⁴⁰

En materia de **igualdad entre hombres y mujeres**, la IV Conferencia Mundial de la Mujer Pekín 1995, renovó el compromiso de la comunidad internacional para lograr de forma efectiva la igualdad por razón de sexo. En la misma, se invitó a los Estados Miembros a integrar la perspectiva de género en todas las políticas y programas, y analizar sus efectos y consecuencias en cuanto al logro de este objetivo, antes de tomar decisiones.

⁴⁰ Recoge también el interés por la atención a las personas mayores e inmigrantes.

La igualdad un principio fundamental en la UE. Desde la entrada en vigor del Tratado de Ámsterdam, el 1 de mayo de 1999, la igualdad entre mujeres y hombres y la eliminación de las desigualdades entre unas y otros son un objetivo que debe integrarse en todas las políticas y acciones de la Unión y de sus miembros.

Los objetivos de la UE en este sentido consisten en garantizar la igualdad de oportunidades y de trato entre ambos sexos y en luchar contra toda discriminación basada en el sexo. En este ámbito, la UE ha aplicado un doble enfoque que engloba acciones específicas y la integración de la perspectiva de género. Esta cuestión presenta, asimismo, una marcada dimensión internacional en lo tocante a la lucha contra la pobreza, el acceso a la educación y los servicios de salud, la participación en la economía y el proceso de toma de decisiones, y la equiparación de la defensa de los derechos de la mujer con la defensa de los derechos humanos.

El marco general para analizar la igualdad de oportunidades en España es la Constitución de 1978 (Cortes Españolas 1978), que concreta en su artículo 1.1 los valores superiores del ordenamiento jurídico español en la libertad, la igualdad, la justicia y el pluralismo político.

Hemos recorrido un camino de avance en el reconocimiento, promoción y avance de la igualdad de oportunidades: creación del Instituto de la Mujer (1983) desde el que se promovieron Planes de Igualdad de Oportunidades, Planes contra la Violencia, Plan de Formación Profesional, el Plan Integral de Apoyo a la Familia, el Plan de Inclusión Social, etc. o la creación el Observatorio de la Igualdad de Oportunidades entre hombres y mujeres, mediante el Real Decreto 1686/2000, de 6 de Octubre (Jefatura del Estado 2000b).

Con el objeto de *hacer efectivo el derecho de igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres, en particular mediante la eliminación de la discriminación de la mujer, sea cual fuere su circunstancia o condición, en cualesquiera de los ámbitos de la vida y, singularmente, en las esferas política, civil, laboral, económica, social y cultural para, en el desarrollo de los artículos 9.2 y 14 de la Constitución, alcanzar una sociedad más democrática, más justa y más solidaria*, se promulgó la Ley de Igualdad (Jefatura del Estado 2007b),

estableciendo principios de actuación de los Poderes Públicos, regula derechos y deberes de las personas físicas y jurídicas, tanto públicas como privadas, y prevé medidas destinadas a eliminar y corregir en los sectores público y privado, toda forma de discriminación por razón de sexo. Constituye así un marco general para la adopción de las llamadas acciones positivas. Contempla una especial consideración con los supuestos de doble discriminación y las singulares dificultades en que se encuentran las mujeres que presentan especial vulnerabilidad, como son las que pertenecen a minorías, las mujeres migrantes y las mujeres con discapacidad.

El Gobierno de la Junta de Andalucía, consciente de la trascendencia de la perspectiva de género y para fomentar su aplicación y extender su práctica a toda la Junta de Andalucía, aprobó una serie de medidas fiscales y administrativas, en esta materia, con rango legal, en la Ley 18/2003, de 29 de diciembre: la obligación de composición paritaria en todos los órganos consultivos y de asesoramiento del Gobierno Andaluz, la constitución de una comisión de evaluación de impacto de género en los presupuestos con el objetivo de garantizar que los presupuestos de la Comunidad Autónoma sean elementos activos para el cumplimiento de la igualdad por razón de sexo, y la obligación de que todos los proyectos de leyes y reglamentos previa a su aprobación por el Consejo de Gobierno, realicen un análisis de evaluación del impacto de género.

El ya mencionado Decreto 137/2002, de 30 de Abril de apoyo a las familias andaluzas supone un punto de partida para el desarrollo de medidas relacionadas con la protección familiar. Ya en la introducción se menciona el artículo 39 de la Constitución Española como principio rector de la política social, económica y jurídica de la familia. Al mismo tiempo, el Estatuto de Autonomía para Andalucía establecen su artículo 12 que la Comunidad Autónoma de Andalucía proveerá las condiciones para que la libertad y la igualdad de la persona y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, y que propiciará la igualdad del hombre y de la mujer andaluza, promoviendo la plena incorporación de ésta en la vida social y superando cualquier discriminación laboral, cultural, económica o política.

Se considera que las Instituciones Públicas deben asumir muchos de los servicios que venían prestando las familias en una mayor cuota de solidaridad

con éstas en correspondencia a la solidaridad que las familias muestran para con el conjunto de la sociedad.

El presente Decreto establece un conjunto de servicios y ayudas para apoyar a la institución familiar. Cita textualmente:

“La familia juega un muy importante papel en la sociedad andaluza. En los últimos años ésta ha experimentado numerosos cambios que han provocado fuertes modificaciones en las estructuras familiares y en las relaciones en sí mismas. De este modo, ha cambiado la relación entre padres/madres e hijos/hijas; ha aumentado el número de hogares, pero disminuyendo el número de personas por hogar; se ha incrementado el número de personas que viven solas y también el de familia monoparentales. Sin embargo, las familias continúan siendo la primera expresión de solidaridad que percibe todo ser humano, constituyen el ejemplo más básico de organización social existente, y por ello merecen la máxima valoración social y el más importante y directo apoyo por parte de las Instituciones públicas”....

“Sin embargo las consecuencias directas de la sobrecarga familiar recaen aún, fundamentalmente, sobre las mujeres. Esta sobrecarga se pone de manifiesto en las múltiples facetas de la vida familiar, como su predominante papel en las familias monoparentales y el excesivo peso en la atención a los ancianos/as, los hijos/as, las personas con discapacidad y en general a toda la unidad familiar, teniendo en cuenta que en muchos casos realiza esta labor con escasos medios y compatibilizando el trabajo familiar con el profesional”.

“Las Instituciones Públicas deben asumir muchos de los servicios que actualmente prestan las familias, deben mostrar mayores cuotas de solidaridad con las mismas en correspondencia con la solidaridad que la familia muestra para con el conjunto de la sociedad. Desde esta perspectiva, es necesario establecer medidas, servicios y ayudas a objeto de facilitar que las mujeres y hombres andaluces puedan optar libremente, sin condicionantes económicos o personales, a formar el tipo de familia que deseen, y a contribuir a reducir la sobrecarga familiar que recae aún hoy sobre las mujeres andaluzas, de forma que las mujeres y hombres puedan afrontar de forma igualitaria su proyecto de desarrollo personal y profesional.

Para la consecución de estos objetivos, el presente Decreto configura un marco general que permita el desarrollo de medidas concretas, entre las que se encuentran:

Art 4: Ayudas económicas por hijos/as menores de tres años en el momento de un nuevo nacimiento

Art 5: Ayudas económicas por partos múltiples.

Art 8: Plazas de centros de atención sociosanitaria

Art 11: Horario de los centros de atención socioeducativa

Art 12: Ludotecas infantiles

Art 13: Ampliación de horario en centros docentes

Art 14: Aula matinal.

Art. 22: Acceso a nuevas tecnologías.

El Art 24 se centra en los cuidados a domicilio y se describen las medidas a favor de las personas mayores y con discapacidad y sus cuidadoras incluyendo:

- Cuidados enfermeros a domicilio.
- Formación a personas que cuidan, (“....apoyo y formación suficientes para el desempeño adecuado de esta labor..)
- Fisioterapia a domicilio.
- Plan Andaluz de Alzheimer
- Adecuación de las viviendas.
- Otros

2.2.2. Repercusiones de la crisis

La crisis económica actual tiene sus comienzos en el año 2008 en EEUU y afecta principalmente a los denominados “países desarrollados” considerados

los más ricos del mundo.

Las causas de ésta se relacionan con los altos precios de las materias primas debido a una elevada inflación planetaria, la sobrevaloración del producto, la crisis energética y alimentaria mundial, la amenaza de recesión en todo el mundo y una crisis crediticia hipotecaria. El estallido de la crisis económica de 2008 puede fijarse oficialmente en agosto de 2007 cuando los Bancos centrales tuvieron que intervenir para proporcionar liquidez al sistema bancario». (Soros 2008). Tras varios meses de debilidad y pérdida de empleos, el fenómeno colapsó entre 2007 y 2008, causando la quiebra de medio centenar de bancos y entidades financieras.

En Europa se imponen medidas de austeridad y contención del gasto público que conllevan crédito escaso y dificultad de acceso a financiación de consumidores y productores.

Una de las principales consecuencias que durante el año 2008 tuvo sobre la economía española es un fuerte crecimiento del desempleo. El sector de la construcción es uno de los más perjudicados por la crisis debido al fin del «boom» inmobiliario y a la posterior caída de las ventas.

Las crisis sociales de décadas anteriores (ejemplo crisis del petróleo de los años 70) han puesto de manifiesto que son las mujeres las más perjudicadas , destacando tres pautas:

La primera es que de las crisis se sale con una intensificación del trabajo de las mujeres, incluyendo el trabajo remunerado y sobre todo, el no remunerado.

La segunda que tras la crisis el empleo masculino se recupera siempre antes que el femenino y éste último acaba siempre aún más precarizado que cuando se inicia la crisis; y la tercera que de las crisis se sale con retrocesos en los avances en igualdad conseguidos en épocas de bonanza en lo relativo a la regulación, las políticas de igualdad y las reglas de juego en general (Gálvez 2013).

Cuando el mercado de trabajo se contrae, las mujeres abandonan la actividad económica, entendiéndose ésta como hasta ahora jornada laboral fuera del ámbito doméstico, incrementando su participación en la población inactiva, más que en la desempleada, debido al efecto del “trabajador desanimado” y retornando a lo que ellas llaman el trabajo reproductivo. La

perpetuación de los roles de género juega en este modelo un papel crucial, impulsando a las mujeres dentro y fuera del mercado de trabajo en respuesta a los cambios en la economía, pues el “culto al hogar” hace su reaparición en tiempos de excedentes de mano de obra y se utiliza para canalizar a las mujeres fuera de la economía de mercado.

Existe el argumento generalizado que se considera el trabajo y salario de las mujeres como secundarios o complementarios al empleo principal del marido. Desde el lado de la oferta de mano de obra, las mujeres aumentan su participación en el mercado laboral como estrategia de los hogares ante caídas transitorias del ingreso familiar provocadas, por ejemplo, por el desempleo del principal contribuyente, dando lugar al denominado efecto del “trabajador adicional” (added worker effect).

Esta teoría implica una aceptación acrítica del modelo de familia del hombre como ganador de pan.

La inclusión del enfoque de género en el estudio de las crisis económicas, desde una perspectiva histórica muestra que en diferentes períodos de crisis, los recursos y flexibilidad necesarios para afrontar las difíciles circunstancias han recaído de forma central sobre el tiempo y el trabajo de las mujeres, incluyendo el trabajo de cuidados no remunerado, pero de forma dinámica y compleja (Gálvez y Rodríguez 2011).

Además, en periodos de crisis como ya se ha constatado para etapas anteriores se observa una intensificación del trabajo de las mujeres sobre todo en el trabajo doméstico y de cuidados no remunerado que aumenta soportando gran parte del impacto de la crisis en las familias y que como han demostrado Gálvez y Matus (2010) para la reciente crisis, no lo realizan los hombres, siquiera cuando éstos están en paro y sus mujeres ocupadas.

Esta mayor dedicación merma su bienestar y sus posibilidades en el mercado de trabajo, consolidando la segregación ocupacional y la participación parcial o temporal en el empleo, lo que redundará en la precariedad de sus contratos y aumenta sus posibilidades de participación en la economía sumergida, con las implicaciones que ello tiene a lo largo del ciclo vital sin acceso a las prestaciones derivadas de las cotizaciones en la seguridad social, y que a su vez retroalimenta la discriminación que las mujeres sufren en la familia en cuanto al reparto de trabajos y tiempos, ya que al tener empleos más precarios

y peor pagados, disminuye su capacidad de negociación en la familia.

Según la Encuesta de Población Activa del segundo trimestre del 2015, el número de parados alcanza la cifra de 5.149.000. La tasa de paro se sitúa en el 22,37% (INE 2015).

La tasa de paro masculina baja 1,78 puntos y se sitúa en el 20,96%, mientras que la femenina se reduce casi un punto hasta el 24,01%. Aunque se mantiene aún la composición del paro observada desde el año 2008, con relativamente poca distancia entre las tasas masculina y femenina y mayor número de hombres en paro que de mujeres, el número de parados varones se está igualando con el de mujeres y la distancia entre tasas de paro se ha ampliado en los últimos trimestres y ahora supera los tres puntos, debido a una mejor evolución relativa entre los hombres (INE 2015).

En cuanto al impacto de la crisis económica en el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia se observa como el considerado cuarto pilar del bienestar se resquebraja al ser uno de los puntos donde se disminuye el gasto. Educación y salud sufren a su vez recortes importantes que conllevan la pérdida de servicios obtenidos en los últimos años por la ciudadanía.

El Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, justifica éstas por “La actual coyuntura económica y la necesidad de reducir el déficit público sin menoscabar la prestación de los servicios públicos esenciales, hace necesario mejorar la eficiencia de las Administraciones Públicas en el uso de los recursos públicos, con objeto de contribuir a la consecución del inexcusable objetivo de estabilidad presupuestaria, derivado del marco constitucional y de la Unión Europea”

En relación a las personas en situación de dependencia sostiene que “Los datos estructurales y las cifras más significativas del gasto en materia de dependencia, analizadas en la evaluación de resultados, muestran que debe corregirse una situación que pone en riesgo la sostenibilidad del Sistema que, además, ha supuesto consecuencias perjudiciales para el empleo y la viabilidad de los sectores productivos de servicios relacionados con la dependencia”.

El procedimiento para la solicitud y concesión de ayuda se ha enlentecido de manera considerable de forma que los plazos que recogía la ley se amplían.

Las personas que se ocupen de cuidar de un familiar y que estaban recibiendo una prestación económica han visto como ésta se ha reducido en un 15%.

Los recortes en dependencia pasan también factura al mercado laboral. La figura de los cuidadores/as no profesionales surgió con la Ley de Dependencia que entró en vigor en 2007. Desde entonces, todos los familiares de personas con dependencia podían percibir una prestación económica por desempeñar esos cuidados y por la que cotizaban a la Seguridad Social, una cotización que sufragaba el Estado. Más del 90% de las personas que se encontraban en esta situación eran mujeres, muchas de ellas mayores de 45 años.

El Decreto-Ley 10/2012 del 13 julio cambia esta situación. Se elimina la cotización por parte del Estado y se insta a las personas cuidadoras a decidir en el plazo de unos meses si continuaban dadas de alta como tal, haciéndose cargo ellas mismas de su cotización a la Seguridad Social. El resultado es que sólo una parte de estas cuidadoras que constaban como tal, han decidido seguir adelante con el estatus de cuidadora no profesional y pagar sus cotizaciones, con el consecuente impacto en la Seguridad Social y, en menor medida, en el paro registrado.

El impacto de estos recortes sobre la igualdad y las mujeres es evidente: la mayoría de las cuidadoras seguirán desempeñando el mismo trabajo pero sin cotizar, es decir, que no tendrá efecto a la hora de calcular su jubilación y pensión.

Salvo la teleasistencia no pueden combinarse los distintos tipos de ayuda como sí se podía hacer anteriormente.

En definitiva la situación actual no es nada alentadora para las mujeres que se dedican a atender a las personas dependientes, ya que tienen una mayor sobrecarga de trabajo doméstico, menos ingresos para poder contratar ayuda externa y un incremento de los gastos derivados de la persona dependiente debido en parte a la política actual de recortes y aumento de pagos por ejemplo en el gasto farmacéutico.

3. METODOLOGÍA

3. Metodología

3.1. Marco Metodológico

3.1.1. Opción por la metodología cualitativa

El método de investigación es el procedimiento a seguir para desentrañar los aspectos y las relaciones que configuran el objeto de estudio. El estatuto del análisis de la realidad es el de la investigación empírica, la cual tiene como meta principal la obtención de un saber operativo sobre las distintas situaciones y fenómenos de la realidad social. Realidad que siempre es compleja y heterogénea (Beltrán Villaba 1991).

Es compleja en tanto que el objeto de estudio son las personas en su dimensión social, que son a la vez productoras y producto de su vida en sociedad, lo que implica que para ser explicada y comprendida requiere de la consideración de múltiples factores y variables. Y además la persona investigadora se sitúa como parte de la sociedad que investiga, estableciéndose una posición subjetiva y paradójica, pues no tiene más remedio que pensarse a sí misma (Ibáñez 1994a). La complejidad se eleva y enriquece al tener que enfrentarse con una realidad social en continuo cambio y transformación, llena de discontinuidades e innovaciones. Se necesita que el investigador o investigadora tenga en cuenta las modificaciones que introduce en el objeto de la investigación, al ser éste modificado en el propio acto de conocer, se necesita por tanto una reflexividad.

Además, la vida social es heterogénea pues la conforman distintos fenómenos y situaciones de naturaleza variada: diferentes hechos sociales exteriores al individuo (Durkheim 1982), diferentes acciones orientadas con un sentido (Weber 1982), diferentes formas de asociación y reciprocidad humana (Simmel 2002), etc.

Esto nos lleva a concebir la realidad social configurada por fenómenos y situaciones de dimensiones y características tan diferentes que suponen reconocer distintos niveles de la realidad social atendiendo a su contenido y, a

percibir esa realidad como plural y heterogénea. Es el resultado de la relación entre los distintos elementos, en el que cada uno de ellos se define en relación a los otros, y el resultado es un sistema que adquiere su sentido y significación a partir de la interacción de sus partes (Callejo Gallego 2000).

La realidad para ser comprendida en toda su extensión e intensidad necesitaría por tanto un acercamiento multi-metodológico, pero no es pretensión de este trabajo abordar el problema estudio en toda su extensión (Alonso 1998).

La gran diversidad de problemas o situaciones susceptibles de investigación hace necesario enfoques diferentes en la realización de los estudios, pero fundamentalmente dos son los paradigmas utilizados: el positivista y el interpretativo (Pérez Serrano, 2004).

- El paradigma positivista, lógico y empírico analítico: En él se ubica la investigación cuantitativa en la que se cuantifican o miden numéricamente las variables o aspectos estudiados.
- El paradigma interpretativo, simbólico y constructivista. En éste se ubica la investigación cualitativa en la que se describe y comprende cómo las personas sienten, piensan y actúan respecto a situaciones, eventos, fenómenos, interacciones y comportamientos observables.

Así mismo, el paradigma que se adopte condicionará los procedimientos de estudio que se utilizarán en la investigación (Cabrero y Richart 1996).

La elección de uno de los dos paradigmas depende de la pregunta planteada en el estudio. Es decir, la naturaleza del fenómeno a ser estudiado es el que determina qué metodología es la más pertinente a utilizar (Cabrero y Richart 1996, Parahoo 1997, Silverman 2000). Por lo tanto, los problemas de investigación o la búsqueda de respuestas son los que deben conducir a enfoques y no al revés.

Dado que no se buscaba proporcionar respuestas cuantificadas, sino desarrollar conceptos que nos ayudaran a comprender los fenómenos sociales en medios naturales, dando la importancia necesaria a las intenciones, experiencias y opiniones de todos/as los/as participantes (Pope, Mays 1995), se opta, una vez definida la finalidad pretendida, por el método cualitativo, dentro

del paradigma naturalista, cuyas características generales y sus diferencias con el paradigma positivista se presentan en la cuadro 3.1⁴¹.

Hipótesis	Paradigma Positivista	Paradigma Naturalista
Ontológica Naturaleza de la realidad	* La realidad existe	* La realidad es múltiple y subjetiva, construida por los individuos.
Epistemológica Relación investigador/a – investigados/as	* Investigador/a independiente de las personas investigadas * Resultados no influidos por el investigador/a	* Investigador/a interactúa con las personas investigadas. * Resultados como creación del proceso interactivo.
Axiológica Cómo participan los valores en la investigación	* Los valores y prejuicios deben controlarse * Se busca la objetividad.	* La subjetividad y los valores son inevitables y deseables.
Metodológica Cómo se obtiene el conocimiento	* Procesos deductivos. * Importancia de las medidas cuantitativas y del análisis estadístico * Búsqueda de generalización.	* Procesos inductivos. * Importancia de los análisis cualitativos a partir de narrativas. * Búsqueda de patrones.

Cuadro 3.1. Paradigma Positivista vs. Paradigma Naturalista. Adaptado de la Tesis Doctoral de M^a Jesús Río Benito

Y, dentro de los cuatro paradigmas de investigación cualitativa propuestos por Guba y Lincoln⁴² (Guba, Lincoln 1994), se elige el paradigma crítico como marco⁴³, al seguir este estudio un interés emancipador, un interés por la *subordinación racional de las fuerzas de la ciencia y la técnica a la realización de la justicia* (Horkheimer 2002) y, está especialmente interesada por *los asuntos del poder y la justicia y por los modos en que la economía, la raza, la clase, el género, las ideologías, los discursos, la educación, la religión y otras instituciones sociales, y dinámicas culturales interactúan para construir un sistema social* (Kincheloe y McLaren 1994). Lo que sí es importante es adoptar un criticismo autoconsciente intentando estar alertas de la propia ideología (Kincheloe y, McLaren 1994).

En la metodología cualitativa, que también es empírica, pues parte de la observación de los hechos para construir sus interpretaciones, se pasa de la

⁴¹ (Río Benito 2002)

⁴² Egon Guba e Yvonna Lincoln proponen cuatro paradigmas en investigación cualitativa: Positivismo y Pstpositivismo, Constructivismo – Interpretativo, Feminista – Postestructural y Crítico, según el interés en el que se apoya el conocimiento: predecir, comprender, emancipar y reconstruir.

⁴³ Es importante explicitar el paradigma del que se proviene ya que, como expresa Norman Denzin, (Denzin 1994), cada investigador/a interpreta sus datos de acuerdo con éste, y la adscripción teórica actúa como una máscara que aflora cuando cuenta su versión de los hechos (Lara Flores y cols. 2000).

descripción y explicación de los fenómenos y situaciones sociales desde la distribución de frecuencias y correlaciones, al análisis e interpretación subjetiva de los mismos a partir del discurso. No se busca en el exterior del comportamiento humano, sino en la lógica de su interioridad. Es así que el método cualitativo es el más adecuado para acceder al nivel de los discursos o significativo, nivel, este último, en el que quedarían expresadas las razones objetivas (las bases) de la acción social y del comportamiento.

El número da paso a la palabra, al lenguaje, del cual será instrumento y objeto del conocimiento a la vez: Instrumento por cuanto se emplean técnicas de investigación que recogen y reproducen el discurso social -grupo de discusión, entrevistas...- y objeto de conocimiento en tanto que se indagará en el discurso tratando de encontrar los valores, las creencias, los símbolos, los deseos... en suma la ideología (sistema de ideas y creencias) que subyace y sustenta la acción social. Se hace hincapié en el significado y la comprensión de las acciones y de la conducta humana (Topping 2008, Flick 2004), centrándose en la descripción rigurosa de la experiencia cotidiana de las personas (Streubert 2011).

Se aprehende la estructura de los procesos sociales a través del lenguaje, considerando al lenguaje como el continente de lo social, a partir del cual se establecen los intercambios, las leyes, las norma... la cultura. *El lenguaje desempeña un papel destacado en la estructuración del orden social. Las relaciones entre sujetos y/u objetos y/o los mensajes se regulan mediante caminos... y paredes... hechos de palabras* (Ibáñez 1985).

Mediante las técnicas de reproducción del discurso social la persona que investiga, analiza e interpreta una salida social que "habla". A partir de ahí intentará reconstruir la trama que sostiene la lógica de la acción social. Entramado construido por una red de enunciados, posicionamientos, motivaciones, deseos, creencias, valores, razones ocultas o inconscientes, posturas paradójicas, contradicciones, etc.

No se puede averiguar la ideología buscando adhesiones a uno u otro enunciado, sino desplegando la cadena completa de enunciados (cadena de significantes) en la que diferentes enunciados (significantes) apuntarán a un mismo significado.

Habrá que reproducir los discursos de un determinado grupo social, comunidad o colectivo para posteriormente analizar e interpretar la información recogida. Para ser comprendidos los discursos, se interpretan y analizan, mediante la producción de los propios discursos en situaciones de comunicación interpersonal más o menos controlada como la que suponen las entrevistas y las discusiones de grupo. Los discursos y hechos integran, configuran y explican la realidad social, a través de la observación de los hechos, el registro de los datos, la cuantificación de su recurrencia y extensión, la comprensión e interpretación de los discursos (y de los mismos hechos) constituyendo éstos momentos esenciales en la estructuración y explicación sistemática de los procesos sociales (Casado-Mejía 2008).

3.1.2. La investigación cualitativa en salud y estudios de mujeres

El interés por los análisis cualitativos en el contexto de las ciencias de la salud se ha producido a partir del interés mostrado por los y las investigadores/as sociales en las instituciones sanitarias (Goffman 2001). La investigación cualitativa en salud se está definiendo a partir de referentes teóricos y metodológicos tomados principalmente de las ciencias sociales y las humanidades. Es necesario abordar determinados problemas de salud desde perspectivas distintas la puramente biomédica, perspectivas que admite la subjetividad (tanto de los sujetos investigados como del investigador) como objeto de análisis (Mercado Martínez, Francisco J., Torres López, Teresa Margarita 2000). Los enfoques cualitativos son necesarios para desentrañar la maraña cultural que condiciona muchos comportamientos sobre la salud (Morse, y cols. 2005); algo que podía sonar a herejía a principios de los 60, y que aún hoy sigue siendo objeto de controversia (Conde Gutiérrez 2002).

A su vez, queremos destacar que para la profesión de Enfermería cada día es de mayor interés los estudios cualitativos, puesto que este tipo de investigaciones son holísticas, es decir, abordan el estudio de los seres humanos y su entorno en toda su complejidad (Vanegas, 2011), y los estudios cualitativos son de especial relevancia para aquellos profesionales de la salud que centran sus prácticas en el cuidado, la comunicación y la interacción con las personas.

En el contexto de la salud es necesario un espacio multidisciplinario que aporta una gran riqueza en la producción, pero también provoca gran variabilidad

en la manera de afrontar el análisis: precisión y confusión de conceptos, multiplicidad de métodos, más descripción e interpretación, riesgo de especulación, escasa visión de conjunto, poca teorización, etc. Por ello es importante que los y las investigadores/as desvelen sus secretos para ir llegando a consensos sobre terminologías, métodos y técnica, criterios de validez y fiabilidad, perspectivas teóricas etc. (Amezcuza 2000), ya que en este proceso de construcción de la metodología cualitativa, parece que cada cual resuelve el dilema metodológico como mejor puede (Mercado Martínez, 2000).

Los Estudios de Género o Estudios de las Mujeres han hecho uso de perspectivas de investigación, metodologías, técnicas y fuentes de investigación que han permitido ofrecer un nuevo acercamiento a los fenómenos sociales, la metodología cualitativa nos ayuda a ir creando un nuevo orden social alejado del orden patriarcal (Barberá 2004). La relevancia concedida a la experiencia y la subjetividad ha enriquecido la formulación de teorías, la revisión crítica de supuestos previos de la ciencia y del principio de objetividad (Consuelo Flecha, 2010).

3.1.3. La Teoría Fundamentada

En el contexto de la investigación cualitativa se han descrito diversas formas de investigación a las que se les ha denominado: orientaciones (Tesch 1990); tradiciones teóricas (Patton 1990); estrategias de indagación (Norman Denzin, Yvonna Lincoln, 1994); géneros (Wolcott 1992) o tradiciones principales (Jacob 1989, Lancy 1993). En estas diversas tipologías teóricas, y enfoques metodológicos destacan las siguientes: estudios cualitativos básicos o genéricos; etnografía; fenomenología; teoría fundamentada; y estudio de casos.

En este estudio se ha optado por la teoría fundamentada: es una metodología específica en la que el resultado final de la investigación es una teoría que emerge a partir de los datos. Una descripción rica es también importante, pero no es el foco principal, y el énfasis es el desarrollo de una teoría.

La teoría fundamentada cada vez es más utilizada en investigaciones en salud en general, y en el área de Enfermería en particular, sobre todo en la investigación anglosajona (Vivar 2010)

Sirve y ayuda para (Green y cols. 2009):

a) generar teorías que se deriven de los datos, es lo que se pretende en este estudio: presentar un marco teórico sobre las estrategias de cuidados adoptadas por las personas cuidadoras familiares y la repercusión en su salud de la adopción de las mismas, y que sirva para comprender este proceso social. Esta teoría que se va generando, al derivarse de los datos probablemente se parece más a la realidad (Strauss y Corbin, 2002). Según Manuel Amezcuca y Alberto Gálvez Toro (2002), sin duda la cuestión de generar teoría es una de las asignaturas pendientes en el análisis cualitativo en salud.

b) ayudan a describir y explicar fenómenos de interés, el cuidado familiar a personas dependientes es un fenómeno de la mayor importancia social, ya explicado en el primer capítulo del contexto

c) el diseño es apropiado cuando se busca la comprensión en profundidad de las personas, el significado y la simbología, pensamientos y emociones conectado a estas experiencias, buscamos detalles complejos que serían difíciles de obtener por otros métodos de investigación.

Supone un enfoque crítico de los problemas sociales, el poder y la desigualdad. El estudio del discurso pretende formular teorías sobre las tres dimensiones que lo compone: el uso del lenguaje (estructuras del texto y la conversación), la comunicación de creencias (cognición) y la interacción en situaciones de índole social. Se muestra como el referente idóneo para estudiar las instituciones sociales y políticas, las organizaciones, relaciones de grupo, estructuras, procesos, rutinas y muchos otros fenómenos en sus manifestaciones más concretas (Van Dijk, Teun A. 2001), en nuestro caso el cuidado familiar.

Anselm Strauss y Juliet Corbin (2002), afirman que debido a que la teoría fundamentada se basa en los datos, es más posible que genere conocimientos, aumente la comprensión y proporcione una guía significativa para la acción, objetivo final de esta tesis doctoral. Por tanto, es un reto tratar de desarrollar y generar conocimiento, que ayude a comprender las experiencias de quienes se enfrentan a una situación de cuidar a una persona en situación de dependencia, con el fin de proporcionar una guía para la acción, para la práctica, que ayude a mejorar la asistencia profesional en los servicios sociosanitarios, y especialmente que repercuta en las personas que ejercen el cuidado.

La asepsia de los resultados del análisis queda en entredicho mientras el investigador o investigadora no sea honesto a la hora de describir minuciosamente los secretos de sus procedimientos. La metódica del análisis cualitativo las etapas no se suceden unas a otras, como ocurre en el esquema secuencial de los análisis convencionales, sino que se produce lo que algunos han llamado una aproximación sucesiva o análisis en progreso, o más bien sigue un esquema en espiral que obliga a retroceder una y otra vez a los datos para incorporar los necesarios hasta dar consistencia a la teoría concluyente (Amezcuca 2000).

El análisis cualitativo es un proceso dinámico y creativo que se alimenta, fundamentalmente, de la experiencia directa de los/las investigadores/as en los escenarios estudiados. Los datos son a menudo muy heterogéneos y provienen tanto de entrevistas (individuales y en grupo), como de observaciones directas, de documentos públicos o privados, de notas metodológicas, etc., cuya coherencia en la integración es indispensable para recomponer una visión de conjunto. Aunque todos los datos son importantes, se precisa de una cierta mirada crítica para distinguir los que van a constituir la fuente principal de la teorización de los que sólo aportan información complementaria o ilustra los primeros.

Para autores como Guba y Lincoln (Guba, Lincoln 1994), la fiabilidad de la información cualitativa depende de cuatro parámetros: credibilidad, formalidad o estabilidad en el tiempo, confirmabilidad (objetividad de la información demostrado mediante auditoría) y transferibilidad. La Triangulación ha sido considerada como una de las partes importantes del proceso de diseño de los estudios cualitativos, constituyendo una de las piezas claves a la hora de mejorar y documentar la credibilidad de un estudio cualitativo (Mays, Pope 1995).

Denzin identificó 4 tipos fundamentales de triangulación (Denzin 1970):

- Triangulación de datos por medio de diferentes fuentes de datos en un estudio.
- Triangulación de investigadores/as con la presencia de varios/as investigadores/as.
- Triangulación de teorías o disciplinar que ofrece diferentes perspectivas de interpretación a los datos obtenidos.

- Triangulación de métodos por medio del uso de diferentes métodos de estudio para obtención de los datos.

3.2. Diseño de la investigación

Desarrollar un diseño de investigación es un proceso sistemático que requiere tiempo, trabajo intelectual, y planificar el proceso de modo que se obtengan resultados ajustados a la realidad (Vivar, McQueen, Whyte y Canga 2007). Un diseño de investigación necesita proporcionar información de lo que la persona investigadora quiere hacer, por qué, cómo y cuándo. Asimismo debe guiar el proceso de la investigación durante su ejecución (Lacey 2008).

Este apartado trata sobre el diseño de este estudio, se presenta la pregunta de investigación y los objetivos del estudio, el proceso de obtener el permiso para llevar a cabo el estudio, la recogida de los datos y su interpretación o análisis, los aspectos relacionados con la calidad y el rigor de la investigación, y las consideraciones éticas planteadas en el mismo.

3.2.1. Planteamiento del problema

El presente estudio está encuadrado en un Proyecto de Investigación, “Estrategias de provisión de cuidados familiares informales domiciliarios a personas dependientes y las repercusiones en la salud de las mujeres y hombres que cuidan”, financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía⁴⁴ y se centra en las motivaciones para la adopción de una u otra estrategia y desde sus vivencias conocer cómo afecta a su salud con una perspectiva de género.

Las preguntas de investigación que guían este estudio podrían resumirse así: ¿La elección de las estrategias para la organización de los cuidados a personas dependientes en el ámbito domiciliario repercute en la salud de las personas familiares que cuidan? ¿Cuál de ellas es más saludable?

⁴⁴ Estrategias de provisión de cuidados familiares informales domiciliarios a personas dependientes y repercusión en la salud de las mujeres y hombres que cuidan (PI-0561-2010). Entidad financiadora Consejería de Salud de la Junta de Andalucía BOJa nº 9 de 14 de enero de 2011

3.2.2. Objetivos de la investigación

Objetivos generales:

- 1.- Analizar, con perspectiva de género, las distintas estrategias de provisión de cuidados que desarrollan las personas cuidadoras principales familiares para el abordaje del cuidado a las personas mayores dependientes.
- 2.- Comprender las repercusiones en la salud de las personas cuidadoras principales familiares de la adopción de las distintas estrategias de provisión de cuidados.

Objetivos específicos:

En relación a la provisión de cuidados domiciliarios que desarrollan las personas cuidadoras familiares principales para el abordaje del cuidado a mayores dependientes:

1. Conocer los discursos de las personas cuidadoras familiares principales.
2. Conocer los discursos de profesionales de la salud que atienden a las familias.
3. Caracterizar las distintas formas de provisión de estos cuidados.

En relación a las distintas estrategias de provisión de cuidados:

1. Poner de manifiesto la influencia del género en la adopción de las distintas estrategias.
2. Comprender las repercusiones de cada tipo de estrategia en la salud de las personas cuidadoras.

3.2.3. Unidad de observación

Las unidades de observación de este estudio han sido las personas cuidadoras familiares principales de familias que tienen al menos una persona dependiente con necesidades de cuidados en el domicilio en la ciudad de Sevilla y los y las profesionales de la salud de la medicina, enfermería y trabajo social con experiencia en el trabajo de atención directa con personas cuidadoras familiares

3.2.4. Unidades de análisis

Para el análisis de contenido las **unidades de análisis** han sido la dependencia, el cuidado, la salud y la clase social; y el género, se considerará como transversal a las anteriores.

Dependencia

Se toma como referencia la definición del Consejo de Europa (Walker 1999) 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.*

Sus causas son múltiples y complejas, gran parte de la dependencia viene motivadas por la falta de capacidad de autogobierno, y no sólo por la falta de autonomía funcional o algún problema de salud.

El envejecimiento de la población está en relación proporcional con el aumento de la dependencia, pues aunque cada vez hay mejores condiciones para llegar a ser mayor con buen estado de salud, el hecho de vivir más conlleva mayores probabilidades, por el propio proceso evolutivo, de llegar a edades elevadas en situación de dependencia.

La principal consecuencia de la aparición de una situación de dependencia es la necesidad de asistencia y apoyo para el desarrollo de rutinas de la vida diaria.

Las situación de dependencia ligada a las personas mayores, constituyen una unidad de análisis de este estudio.

Género

Significa la manera que cada sociedad concibe ser mujer, ser hombre y las formas de relación entre ambos. Es una categoría irreductible en la construcción de la identidad de las personas.

A partir de las características biológicas y estructuras relacionadas con la reproducción (sexo), se clasifican las personas en hombres y mujeres. A partir de aquí, a través de la socialización (proceso de convertirse en seres sociales adaptados a la sociedad a la que se pertenece y así reproducirla) se cumplen unas características socioculturales de las conductas femeninas y masculinas (género). Desde que se nace, la sociedad espera de mujeres y hombres, unos comportamientos según el sexo (rol de género), y se termina sintiendo y pensándose a sí mismo/a y, sintiendo y pensando el mundo de una forma determinada como mujeres o como hombres (Sanz 1992), se adquiere una identidad de género, cuya construcción es cultural (Benería 1987, Benhabib 1990).

Esta construcción cultural del género, en sociedades como la occidental, dicotómica, jerárquica y patriarcal, otorga a lo masculino un valor por encima de lo femenino: la ideología legitima las relaciones de poder arrastradas a lo largo de la historia entre hombres y mujeres y, que han convertido las diferencias sexuales en desigualdades por razón de género (Butler 2001a, Butler 2001).

Salud

Se parte y asume la definición de salud que Enrique Nájera realiza en el año 1992 como *la capacidad social para gozar de la vida, para tener placer de vivir, para tener calidad de vida y por tanto depende más de las exigencias sociales, de la solidaridad y de la cultura, que de factores exógenos aunque estos puedan generar incapacidades* (Nájera Morrondo y cols. 1992).

Alcanzar esta salud depende en gran medida de las estrategias, capacidades y posibilidades que, tenga una sociedad para crear instrumentos y habilidades que generen calidad de vida, reduzcan las desigualdades sociales y fomenten la cohesión social y la solidaridad, tanto a nivel social, cultural y económico .

Cuidados

Desde el comienzo de la vida, los cuidados existen, ya que es necesario “ocuparse” de la vida para que ésta pueda persistir, no sólo la vida individual, sino la de todo el grupo social. Las personas, como cualquier ser vivo, han tenido siempre necesidad de cuidados, porque *cuidar es un acto de vida que tiene por objetivo, en primer lugar y por encima de todo, permitir que la vida continúe y se desarrolle y, de ese modo, luchar contra la muerte: la muerte del individuo, la muerte del grupo, la muerte de la especie* (Collière 1993).

Cuidar comprende los actos de cualquier persona que ayudara a otra a asegurarle todo lo necesario para continuar su vida, en relación con la vida del grupo. Es, por tanto, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación.

Históricamente los cuidados habituales, los cuidados que sustentan la vida de cada día, se han vinculado a las actividades de las mujeres que se han ocupado de todo lo que mantiene la vida cotidiana en sus menores detalles y, se ha vinculado a *lo natural* e instintivo, de tal manera que los cuidados han estado fuertemente naturalizados, lo que ha dificultado visibilizarlos, identificar su componente cultural y, catalogarlos como trabajo.

Sin embargo, los cambios sociales, tecnológicos, culturales, demográficos han hecho que esta prestación de cuidados se vaya fragmentando en tareas diversas, y de distinta consideración.

Hay una parte de los cuidados que se han profesionalizado y aquí tiene su origen la Enfermería como profesión, tremendamente afectada por el género (Germán Bes 2004).

Otros siguen realizándose en el ámbito familiar: los actos de provisión de asistencia o ayuda a una persona necesitada, miembro de la familia, amiga o cliente, de forma altruista o remunerada, con la finalidad de permitirle mantener un nivel óptimo de independencia.

La situación actual de envejecimiento de la población ha dado lugar a los cuidados de larga duración que 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. Suponen recibir asistencia de otra persona o personas para desarrollar estas tareas cuando no puedan ser llevadas a cabo de forma independiente.

Clase social

El concepto de clase social, como se ha entendido tradicionalmente, a partir de las teorías marxistas, refiere a la posición de las personas con respecto a los medios de producción. Esta posición, según Marx, creador del concepto, por un lado es inconsciente y objetivable: situación de clase y, por otro lado, existe una conciencia de clase: posición de clase con unos intereses concretos de ese grupo al que se es consciente de pertenecer.

Las sociedades contemporáneas son cada vez más complejas y las clases sociales cada vez están más fragmentadas. Ya las clases sociales no son tan simples como en el s. XIX: burguesía y proletariado que se enfrentan por la contradicción de una mayor socialización del trabajo y una mayor privatización de los medios de producción.

El concepto de clase social, así entendido, está hoy en día muy cuestionado porque parece que ya no es operativo, es excesivamente dualista y esquemático y no tiene capacidad epistemológica suficiente para explicar la realidad social y entender las prácticas sociales de esa variedad de grupos que se enmarcan dentro de una clase social. Las clases entonces no se definen por la posesión o no de los medios de producción sino por la posición relativa en el espacio social que les confiere mayor o menor poder en la definición de las percepciones acerca del mundo (Ortega González-Rubio 2005).

3.3. Estrategias para obtener la información. Técnicas utilizadas

3.3.1. Revisión bibliográfica

3.3.1.1. Revisión literaria

Una revisión literaria de los textos más relevantes en relación con las unidades de análisis planteadas, ha permitido situar, en un primer momento el contexto sociosanitario y cultural del cuidado, y el contexto político del mismo.

3.3.1.2. Revisión bibliográfica en bases de datos

Desde 2008, fecha en que se planteó esta tesis, se ha realizado 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.. El objetivo perseguido ha sido cuantificar, seleccionar, clasificar, y posteriormente analizar los distintos trabajos de investigación encontrados en dichas bases de datos, y así conocer la producción científica contrastada, que existe hasta el momento sobre el objeto de estudio. La revisión bibliográfica en bases de datos nos llevó a constatar la pertinencia de este estudio, ya que no se encontraron investigaciones previas que identificasen las estrategias de organización de los cuidados familiares a personas dependientes en el ámbito domiciliario y la repercusión en las personas que cuidan, con una perspectiva de género.

3.3.2. Entrevistas en profundidad a personas cuidadoras familiares

La entrevista es considerada por los teóricos y teóricas de la metodología cualitativa como una herramienta poderosa y flexible (Nicky Britten 1995). Gran parte de la investigación cualitativa se basa en ella.

Hay diversos tipos de entrevistas, en este estudio se realizaron entrevistas en profundidad, a las verdaderas personas protagonistas del estudio, personas cuidadoras familiares.

Se optó por este tipo de entrevistas, poco estructuradas, que pueden cubrir solamente uno o dos temas, pero en mucho detalle, para analizar el discurso de las personas cuidadoras de familiares dependientes todos ellos residentes en Sevilla.

La entrevista en profundidad, como técnica cualitativa, pretende la construcción de sentido y significado social de la conducta individual (Eugenia Gil García 2007). La función metodológica básica de la entrevista se limita a la

reproducción del discurso motivacional, consciente o inconsciente, de una personalidad típica en una situación social bien determinada.

La entrevista cualitativa posibilita que los investigadores e investigadoras obtengan descripciones complejas de las experiencias vividas por las personas entrevistadas (Rubin y Rubin 1995). Permite hacer referencia a acciones pasadas, de sí misma o de terceras personas, permitiendo que se pueda acceder al universo de significados de los y las participantes. Además se puede crear una relación social entre la persona que entrevista y la entrevistada favoreciendo la comunicación entre ambas (Prenee y Douglas 1999).

La entrevista cualitativa no pretende examinar o evaluar la explicación de la persona participante sino que pretende explorar esa explicación y compararla con otras para desarrollar la interpretación teórica de las estructuras que subyacen en esas creencias o experiencias (Green y Thorogood 2004).

La entrevista en profundidad, según Miguel Vallés (2003), se caracteriza por favorecer respuestas espontáneas, animar a la persona entrevistada a dar respuestas concretas, indagar en su experiencia y dar respuestas subjetivas, es decir: no tener dirección, tener especificidad, amplitud y profundidad.

3.3.2.1. Muestreo intencional

Los tipos más habituales de muestreo en investigación cualitativa, son el muestreo por consonancia o de voluntarios, el muestreo en avalancha, cadena o en bola de nieve y, el muestreo teórico o deliberado, buscando casos con determinados patrones. Se optó por este último, ya que lo que se pretendía era obtener es una representación social de las diferentes versiones y vivencias del cuidado a personas dependientes en el ámbito domiciliario realizado por familiares.

Se partió de los siguientes **criterios de inclusión**: ser mayor de edad, llevar como persona cuidadora principal al menos un año y estar cuidando a su familiar dependiente en el momento en el que se le realizaba la entrevista.

Se **excluyeron** personas cuidadoras remuneradas por la propia familia, y aquellas cuyo familiar dependiente falleció en el primer semestre de 2010.

Se definieron unos **criterios de segmentación**, que determinarían 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:
 - Mujeres
 - Hombres
- Nivel Socio-económico:
 - Alto
 - Medio
 - Bajo

Respecto a las estrategias de provisión de cuidados, como ya señalamos dentro del marco teórico del presente estudio según la clasificación propuesta por Rosa Casado y Esperanza Ruiz-Arias (2008, 2013), la segmentación las divide en tres opciones excluyentes:

- **Asunción total de cuidados:** la persona cuidadora convive con la receptora de cuidados y permanece a tiempo completo realizando los cuidados de suplencia. Es la responsable de los cuidados durante las 24 horas del día.
- **Gestión y asunción parcial de cuidados:** la persona cuidadora convive con la receptora de cuidados, realiza una actividad laboral remunerada y delega durante su jornada laboral los cuidados de suplencia en otra persona.
- **Gestión de cuidados independiente:** la persona cuidadora no convive con la receptora de cuidados y delega los cuidados diarios de suplencia

en otra persona contratada.

Para determinar la clase social, se ha utilizado el estudio epidemiológico que determinó el índice sintético socioeconómico (SIG) por barrio (Anexo 6) y se ha superpuesto con los centros de salud, estableciéndose la siguiente clasificación:

- **Nivel Alto:** Centros de salud de Cisneo, Campana, San Luis, Marqués de Paradas y Cachorro.
- **Nivel Medio:** Centros de salud de San Pablo, Greco, Puerta Este, El Cerro, Amate, Esperanza Macarena, Ronda Histórica, Gonzalo de Bilbao.
- **Nivel Bajo:** Centros de salud de Letanías, Polígono Sur, Candelaria, Pino Montano A, Pino Montano B, Polígono Norte, San Jerónimo, Alamillo.

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 concreta³. Todas ellas fueron grabadas y transcritas literalmente para su posterior análisis.

Las entrevistas han sido realizadas a personas cuidadoras de familiares con dependencia grave en su mayoría (25), seguida de dependientes moderados (17), tan sólo 2 tenían dependencia total. De las personas cuidadas, 26 eran mujeres y 18 hombres; 7 personas cuidaban a dos familiares a la vez, de ellas 6 a su padre y su madre. La edad media de las personas cuidadas fue de 81 años.

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.

Se presenta a continuación un cuadro con los perfiles y, se relacionan y clasifican en tablas las distintas personas cuidadoras familiares.

³ Características tales como interés por ingresar al familiar dependiente en una institución residencial, ser un caso con un gran componente emocional derivado de conflictos familiares o sentimientos de culpabilidad, etc.

CUADRO 3.2. ENTREVISTAS PERFIL Y ATRIBUTOS (I)

	Estrategia de cuidado	Género	Nivel socioec.	Edad	Estado civil	Formación	Ocupación	Parentesco	Taller	Grado Depend.	Conviven domicilio	Tiempo cuidando	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

CUADRO 3.3. ENTREVISTAS PERFIL Y ATRIBUTOS (II)

	Estrategia de cuidado	Género	Nivel socioec.	Edad	Estado civil	Formación	Ocupación	Parentesco	Taller	Grado depend.	Conviven domicilio	Tiempo cuidando	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 ayunt.	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 contrato
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/sobrino	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	Familiar
ROCÍO	Parcial	Mujer	Bajo	< 65 a	Casada	Media	Auxiliar enferm.	Hija	No	Grave	No	4 años	Familiar

3.3.2.2. Captación y selección de participantes

Para la selección de las personas entrevistadas, y para poder cubrir las distintas categorías segmentadas por sexo, nivel socioeconómico, y estrategia de provisión de cuidados, se contó con el apoyo de las Enfermeras Gestoras de Casos de los centros de Salud a los que estaban adscritas estas personas cuidadora, Las Letanías, San Pablo, Esperanza Macarena, San Jerónimo, Marqués de Paradas y La Campana.

Según las indicaciones del perfil buscado por parte de la investigadora, se procedía a una visita de contacto, se le explicaba el proyecto de investigación y se citaba, si la persona daba su consentimiento.

3.3.2.3. Recogida de información

Las entrevistas en profundidad tuvieron una duración aproximada de 1 hora, se realizaron, mayoritariamente en el domicilio de la persona cuidada y en algunos casos estuvo acompañada de ruidos y alguna interferencia, pero de otra forma no hubiera sido posible. En otras ocasiones se acordó un lugar que les resultaran cómodos a las personas entrevistadas, Juana y Carlos fueron entrevistados en el patio del Hospital de San Lázaro donde estaba ingresado el padre de Carlos. Todas las entrevistas transcurrieron en un clima de cordialidad.

En el inicio de cada entrevista, tras una presentación personal, se realizó una presentación del objetivo de la investigación, uso de la información, y anonimato. De esta forma se adquiría el consentimiento informado de las personas entrevistadas.

Se les explicaba que se quería que hablaran del cuidado que realizaban, cómo lo organizaban, beneficios y dificultades, de cómo pensaban que repercutía en su propia salud...; insistiendo en que era importante que señalaran todo lo que consideraran de interés para la investigación.

Tras pedir permiso para grabar, comenzaba la entrevista. La grabación no fue posible en el caso de Juana y Carlos por el lugar de la entrevista (Hospital de San Lázaro).

Todas las entrevistas se realizaron entre junio de 2011 y enero de 2013.

Se trató en todo momento de ser interactiva y sensible al lenguaje y conceptos utilizados por las personas entrevistadas. Por ello, las preguntas no estaban predeterminadas aunque se contaba con una lista de preguntas básicas, Guión de Entrevista (Anexos 3) que definían las áreas a tratar.

La información que se obtuvo, fue toda grabada en los casos en que se obtuvo consentimiento de las personas entrevistadas y transcrita literalmente por la propia investigadora y otros miembros del grupo de investigación, y posterior revisión de la autora de este trabajo; en las entrevistas que no se grabaron, se apuntaron notas inmediatamente después de la finalización.

3.3.3. Observación participante

La observación participante se entiende aquí como un ángulo más desde el que se puede contemplar la realidad compleja, una aproximación más de la diversidad de acercamientos posibles a esa realidad (Guasch 1997). 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 (Stocking 1983). 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 (Sanmartin 2003).

Tal como está descrita la observación participante, requiere la integración de la persona que observa en los espacios y prácticas de las personas observadas (Callejo Gallego 2002), quedando integrado/a el observador/a parcialmente en la

comunidad observada⁴⁵. Las notas de campo recogen lo que se recuerda de lo observado, y constituyen los datos fundamentales.

La observación contemporánea, sin dejar de lado el proceso y el método, se interesa por la interacción de persona investigadora y miembros del grupo de estudio, por la interacción que se establece como fruto de un proceso activo de decisión, por la negociación de la identidad situacional de todas las personas participantes y por la diferenciación en ella de factores personales, sociales y culturales (Angrosino, Mays dePerez, Kimberly A. (2000). 1994).

En este caso las investigadoras, como miembros activos/as, incluyeron la observación participante en las entrevistas en profundidad. Se realizó, siguiendo un guión (Anexo 4) una observación sistemática y detallada del comportamiento y de la conversación, es decir, se ha observado y registrado lo que las personas hacen y dicen, en su medio natural, recogiendo datos de modo sistemático y no intrusivo (Taylor, Bogdan 1992), tratando de captar la realidad social y cultural de los grupos sociales en estudio (Maestre Alfonso 1990, De la Cuesta 2015).

En las entrevistas en profundidad, como ya se ha referido, los discursos fueron recogidos mediante grabación, lo observado, lo que las personas hacían, fue registrado en notas de campo tomadas inmediatamente después de las entrevistas.

También se recogieron impresiones, sentimientos, apreciaciones, reacciones de las investigadoras en el transcurso de las entrevistas y a lo largo del proceso de investigación (Amezcuca 2000).

⁴⁵ Se pueden contemplar diferentes grados de “inmersión” del investigador/a en la cultura de estudio (Adler, Adler 1987): “investigadores/as miembros periféricos” que no participan en las actividades centrales del grupo, “investigadores/as miembros activos” e “investigadores/as miembros completos”. O, según las actitudes de la persona investigadora (García Manzanedo 1983), se puede distinguir entre investigador/a participante completo/a, que se integra en las actividades del grupo como alguien más siendo desconocida su actividad investigadora; observador/a como participante, a quien se autoriza su presencia, integrándose en el grupo; y participante como observador/a, que no se integra en el grupo, se le autoriza sólo a presenciar algunos eventos.

3.3.4. Grupos de discusión

Como define Juan Manuel Jiménez Martín (2007), el grupo de discusión es una situación social artificial creada por el/la investigador/a de interacción verbal entre individuos que tienen como finalidad producir un discurso social sobre un tema en concreto. Utiliza de forma explícita la interacción como parte del método. El grupo sólo interesa como medio de expresión de las ideologías sociales, como unidad pertinente de *producción de discursos ideológicos*, es tan sólo un marco para captar las representaciones ideológicas, formaciones imaginarias o afectivas, etc., dominantes en un determinado estrato, clase o sociedad global.

Según Alfonso Ortí (2000) el grupo va elaborando con la mayor libertad posible su propio discurso sobre la cuestión planteada de forma que, la microsituación así representada y la dinámica consciente o inconsciente del grupo hacen emerger las emociones básicas, los conflictos y las normas sociales dominantes vinculadas al fenómeno del cuidado, la salud, el género o la dependencia en la microsituación de los grupos profesionales al que los miembros del grupo pertenecen. La discusión que tiene lugar, provocada por la investigadora, convierte en objeto de conocimiento la ideología del grupo, explora el inconsciente. El grupo (microsituación) produce un discurso que se refiere al mundo (macrosituación) (Ibáñez 1985, Beltrán Villaba 1991).

Se ha elegido esta técnica cualitativa para identificar los conocimientos compartidos o comunes por los grupos de profesionales de la salud que están en contacto con el fenómeno a estudiar, el cuidado familiar (Kitzinger 1995).

En esta investigación también se consideró importante la elaboración de grupos de discusión de personas cuidadoras familiares en diferentes zonas de la ciudad, con diferentes niveles socioeconómicos, ya que el contenido del discurso generado en grupo sería diferente al obtenido en las entrevistas individuales, como dice Juan Manuel Jiménez Martín (2006) se expresan las ideologías sociales, se conforma el grupo como unidad pertinente de “producción de discursos ideológicos”, es tan sólo un marco para captar las representaciones ideológicas, formaciones imaginarias u afectivas, etc., dominantes en un determinado estrato, clase o sociedad global

(Jiménez Martín 2006).

3.3.4.1. Muestreo intencional

Se decidieron realizar grupos de discusión, en función de diferentes grupos profesionales de la salud que están implicados en la atención a personas dependientes y sus cuidadoras/es familiares y también de personas cuidadoras familiares.

Los grupos de profesionales se construyeron en base a las diferentes profesiones para evitar conflictos de competencias, entendiendo que son diferentes para cada grupo profesional. Se constituyeron tres grupos: de médicos/as, enfermeras/os y trabajadoras/es sociales.

Los grupos de personas cuidadoras se conformaron en distintos centros de salud en base a diferentes niveles socioeconómicos (según geocodificación anexo), quedando tres grupos: de nivel socioeconómico alto, medio y bajo

Entre profesionales (20) y cuidadores/as familiares (32), participaron 52 personas en los diferentes grupos de discusión.

Se buscaron **unos criterios mínimos de homogeneidad** para mantener la simetría del grupo y aprovechar las experiencias comunes y que pudieran dar cuenta de la “posición” del grupo respecto a la problemática que perciben de los cuidados a personas dependientes prestados por su cuidador/a familiar en el ámbito domiciliario: problemas de salud de las personas cuidadoras, necesidades, beneficios y dificultades, relaciones y sus condicionantes, etc. Se establecieron así, como criterios mínimos de homogeneidad:

- El grupo profesional para profesionales
 - Médicos/as
 - Enfermeras/os
 - Trabajadoras/es sociales

- El nivel socioeconómico para personas cuidadoras:
 - Alto
 - Medio
 - Bajo

Para que una excesiva homogeneidad no inhiba al grupo (Ibáñez 1986), se decidió potenciar las diferencias entre participantes y se buscó la heterogeneidad para asegurar la confrontación de hablas individuales para construir el consenso grupal y contemplar distintas perspectivas, así se contemplaron como **criterios de heterogeneidad**:

Grupo 1: El sexo, la pertenencia a distintos Centros de Salud de Sevilla, experiencia laboral (de 7 a más de 25 años en Atención Primaria de Salud).

Grupo 2: El sexo, enfermeras/os de familia / enfermeras/os de la gestión de casos, la pertenencia a distintos Centros de Salud de Sevilla, experiencia laboral (de 1.5 a más de 25 años en Atención Primaria de Salud).

Grupo 3: La pertenencia a distintos Centros de Salud de Sevilla, experiencia laboral (de 3.5 a más de 25 años en Atención Primaria de Salud).

Grupo 4: Cuidadoras/es de zona con nivel socioeconómico bajo, con ayuda o sin ayuda institucional, diferentes grados de parentesco con la persona dependiente. Rango de tiempo de trabajo como persona cuidadora entre 2 años y 12 años.

Grupo 5: Cuidadoras/es de zona con nivel socioeconómico medio, con ayuda o sin ayuda institucional, diferentes grados de parentesco con la persona dependiente. Rango de tiempo de trabajo como persona cuidadora entre 3 años y 20 años.

Grupo 6: Cuidadoras de zona con nivel socioeconómico alto, con ayuda o sin ayuda institucional, diferentes grados de parentesco con la persona dependiente. Rango de tiempo de trabajo como persona cuidadora desde 1 año hasta 2 años. El resto de las asistentes eran cuidadoras contratadas.

Como en cualquier grupo de discusión, no buscábamos representatividad estadística sino saturación estructural, es decir, representación de aquellas relaciones sociales que garantizaran el acercamiento al universo simbólico del grupo, tipos sociales que representan una variable discursiva.

Finalmente los grupos estuvieron compuestos de la siguiente manera:

CUADRO 3.4. GRUPO DE DISCUSIÓN DE MÉDICOS/AS				
	Género	Nivel Atención	Tº Trabajando	Experiencia
M1	M	Atención Primaria	7 años	Urbano
M2	H	Atención Primaria	+ 25 años	Rural-Urbano
M3	H	Gestión	4 años	Urbano
M4	M	Atención Primaria	+ 25 años	Rural- Urbano
M5	H	Atención Primaria	17 años	Rural-Urbano
M6	H	Atención Primaria	11 años	Urbano

CUADRO 3.5. GRUPO DE DISCUSIÓN DE ENFERMERAS/OS				
	Género	Nivel Atención	Tº Trabajando	Experiencia
E1	M	Atención Primaria (EGC)	+ 15 años	Urbano
E2	M	Atención Primaria (EF)	+ 20 años	Rural-Urbano
E3	M	Atención Especializada / Atención Primaria (EF)	18 años/2 años	Urbano
E4	M	Atención Especializada / A. Primaria (EF)	8 años/1.5 años	Urbano
E5	M	Atención Primaria (EF)	+ 25 años	Rural-Urbano
E6	M	Atención Primaria (EGC)	+ 25 años	Urbano
E7	M	Gestión / Atención Primaria (EGC)	5 años/25 años	Urbano
E8	H	Gestión / Atención Primaria (EF)	8 años/ 2 años	Urbano
E9	H	Atención Primaria (EGC)	+ 25 años	Urbano
E10	H	Atención Primaria (EF)	+ 10 años	Urbano

EGC: Enfermero/a Gestor/a de Casos. EF: Enfermera/o de Familia

CUADRO 3.6. GRUPO DE DISCUSIÓN DE TRABAJADORAS SOCIALES				
	Género	Nivel Atención	Tº Trabajando	Experiencia
TS1	M	Atención Primaria	8 años	Urban
TS2	M	Atención Primaria	3,5 años	Rural-Urbano
TS3	M	Atención Primaria	10 años	Urbano
TS4	M	Atención Especializada / Atención Primaria	1 año / 10 años	Urbano
TS5	M	Atención Primaria	12 años	Urbano
TS6	M	Atención Primaria	8 años	Rural-Urbano
TS7	M	Atención Primaria	+ 25 años	Urbano

CADRO 3.7. GRUPO DE DISCUSIÓN DE CUIDADORAS/ES NIVEL SOCIOECONÓMICO BAJO

	Gênero	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

CUADRO 3.8. GRUPO DE DISCUSIÓN DE CUIDADORAS/ES NIVEL SOCIOECONÓMICO MEDIO

	Gênero	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	Gestión 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 ayudarle 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

CUADRO 3.9. GRUPO DE DISCUSIÓN DE CUIDADORAS/ES NIVEL SOCIOECONÓMICO ALTO

	Gênero	Edad	Parentesco	Tº cuidando	Ayuda familiar	Ayuda institucional	Estrategia cuidados
C1	M	71 años	Esposa	2 años	Hija	SAD/Centro de día	Gestión Parcial
C2	M	66 años	Hija	1 años	Hermanos*	SAD/Privada	Asunción 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 los 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

3.3.4.2. Captación y selección de participantes

Los grupos de discusión de profesionales, se realizaron en un Seminario del Edificio de la Facultad de Enfermería, lugar cómodo, agradable y sin ruidos, ajeno al contexto real de las personas participantes y, por tanto, facilitador para la producción del discurso. Tuvieron una duración aproximada de 2 horas; se dispusieron los asientos en círculo, para fomentar una comunicación fluida e igualitaria, desarrollándose en un clima de cordialidad. Participaron como observadores/as en cada grupo dos alumnas internas adscritas a las asignaturas Enfermería Familiar y Comunitaria, y Género y Salud, del Grado de Enfermería de la Universidad de Sevilla. En el Anexo 5 se expone el guión utilizado en el grupo de discusión de profesionales y en el anexo 4 el que se utilizó para la observación participante.

Para la cita participó una enfermera gestora de casos que pertenece al grupo de investigación y se acordaron por teléfono y correo electrónico. Se elaboró un contrato comunicativo en el que se establecía la información que debía aportarse para que todas las personas que participaban tuvieran la misma información.

Se tuvo en cuenta en la convocatoria que el número ideal de un grupo de discusión para que sea adecuada la producción discursiva (Ibáñez 1986). Se convocaron además de las personas relacionadas en las tablas Y, Z tres enfermeros más que se excusaron el mismo día de la cita del grupo por haber sido convocados a reuniones en sus respectivos centros (dos) o presentársele un caso urgente (uno). Igual ocurrió con el grupo de trabajo social, fallaron en el último momento cuatro profesionales convocados/as, dos de ellos hombres.

Los grupos de discusión de cuidadoras tuvieron lugar en los Centros de Salud Virgen de África, *Las Letanías*, y Esperanza Macarena. Todos pertenecientes al Distrito Sanitario de Atención Primaria de Sevilla, y se procedió de igual manera que lo expuesto para los grupos de profesionales, salvo que la cita las hicieron verbalmente las enfermeras gestoras de casos de esos centros. En el Anexo__ se expone el guión utilizado en el grupo de discusión de personas cuidadoras.

Como estrategia de implicación, la moderadora realizó una breve

introducción de los objetivos y dinámica de grupo, enfatizando la importancia de la participación de cada integrante del grupo. Todas las relaciones que tuvieron lugar en el grupo fueron comunicativas o incluyentes, permitiendo la comunicación entre ellos/as. Se observó una cierta participación de los/las convocados/as en la conducción del tema, las intervenciones de la moderadora sólo se produjeron en ciertos momentos para reconducir el diálogo cuando se desviaba del objeto de la investigación (Guiones en Anexos 4y).

La información que se obtuvo, fue grabada con el consentimiento de las personas participantes, y transcrita literalmente. Se obtuvieron de esta manera los textos, los relatos, preparados para posteriormente ser tratados, analizados e interpretados y así obtener el discurso

3.3.4.3. Recogida de información

Las reuniones de los grupos tuvieron una duración aproximada de 2 horas, en un Seminario del Edificio de la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud (actualmente Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología), lugar cómodo, agradable y sin ruidos, ajeno al contexto real de las personas participantes y, por tanto, facilitador para la producción del discurso. Se dispusieron los asientos en círculo, para fomentar una comunicación fluida e igualitaria, desarrollándose en un clima de cordialidad. Participaron como observadores/as dos alumnos y cinco alumnas internas adscritas a las profesoras que impartían docencia en las asignaturas de Enfermería Comunitaria I y II, que habían colaborado en la elaboración del guión de entrevista-grupo de discusión, como parte de su formación.

Como estrategia de implicación, la moderadora realizó una breve introducción de los objetivos y dinámica de grupo, enfatizando la importancia de la participación de cada integrante del grupo.

Todas las relaciones que tuvieron lugar en el grupo fueron comunicativas o incluyentes, permitiendo la comunicación entre ellos/as. Se observó una cierta participación de los/las convocados/as en la conducción del tema, sobre todo en el grupo de las/os enfermeras/os, que planteaban sus propias preguntas y prioridades;

las intervenciones de la moderadora sólo se produjeron en ciertos momentos para reconducir el diálogo cuando se desviaba del objeto de la investigación (Guión en Anexo 5).

La información que se obtuvo, fue grabada con el consentimiento de las personas participantes, y transcrita literalmente por el grupo de alumnas/o internas/o corregida por las profesoras (grupo 1), y por profesionales el grupo 2. Se obtuvieron de esta manera los textos⁴⁶, los relatos, preparados para posteriormente ser tratados, analizados e interpretados y así llegar al discurso⁴⁷

Aunque los grupos como tales no preexistían, sí había personas que se conocían previamente por cuestiones de trabajo; quizás no debiera haber sido así, sin embargo, como señala Alfonso Ortí *el diseño de una discusión de grupo siempre es un “desideratum”, nunca aparecen en la realidad las condiciones óptimas. Esto no es un obstáculo siempre, ya que el azar puede producir emergentes importantes que no se habían tenido en cuenta* (Ortí 2000) y, en este caso tal como afirmaba Ángel de Lucas (Conde Gutiérrez 1993), el conocimiento previo entre algunas personas, ayudó a la producción del discurso grupal.

2.4. Análisis de la información

3.4.1. Estrategia de análisis

En el análisis están implicadas diversas tareas cuyo objetivo es descomponer, resumir, descubrir e interpretar el sentido y el significado que subyace en el texto poniéndolo en relación con el contexto en el que se produce.

Para reducir un texto a códigos, los tres métodos más conocidos son:

El análisis de contenido clásico, que busca la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación (Manuel

⁴⁶ Para Alfonso Ortí *el texto es lo producido, lo dicho, pronunciado, hablado por un grupo en una situación experimental concreta, aquí y ahora... lo más concreto, lo producido por el grupo y recogido en la transcripción.*

⁴⁷ Según Fernando Conde *el discurso sería la producción del analista (investigador/a) a partir de lo existente en el texto. Se constituiría eliminando del texto las dimensiones de la coyuntura y articulando las dimensiones de la estructura subyacentes en el mismo* (Conde Gutiérrez, Pérez Andrés 1995).

Amezcuca 2000) y distingue tres tipos de análisis: sintáctico (morfología del texto), semántico (temas y categorías) y pragmático (circunstancias en que tiene lugar la comunicación).

La inducción analítica (Znaniecki 1934), que busca probar una teoría previa y la generalización de los resultados. Se define un fenómeno, se propone una explicación y, se examina un caso para ver si la explicación es aplicable, hasta que uno de los casos sucesivos la falsifica. En esta situación o se busca una explicación alternativa o se redefine el fenómeno. Es un tipo de análisis de caso negativo. De forma ideal el proceso continúa hasta que se obtiene una explicación universal para todos los casos conocidos de un determinado fenómeno.

En nuestro estudio se realiza un análisis a nivel semántico, que es el que tiene que ver con el significado que las personas le confieren a los temas o categorías de análisis que son objetos de interés, y poniendo en relación los fragmentos de textos categorizados con el contexto. En todo momento se buscó realizar interpretaciones pragmáticas, es decir, relacionar los textos científicos y el relato de las personas entrevistadas con las prácticas sociales que los favorecen y configuran (Alfonso Ortí, 2000).

En todo momento se buscó identificar categorías y conceptos que partieran del propio texto, leyendo el texto línea a línea y seleccionando frases literales. Una vez categorizadas las entrevistas, notas de campo y grupos de discusión, se pusieron en relación el significado de las categorías de análisis con las características del perfil. A medida que las categorías (códigos) fueron surgiendo, las fuimos relacionando en un modelo teórico, comparando y contrastando temas y conceptos (Teoría Fundamentada).

Para llevar a cabo el proceso de análisis se utilizó como herramienta el programa informático QSR NUDIST Vivo: Non numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing, Using Nvivo, desarrollado por Qualitative Solutions and Research de Melbourne, en su versión 10; que permite codificar los textos mediante una serie de categorías que clasifican dimensiones, propiedades y atributos. El programa favorece la economía cognitiva ya que ayuda a manejar la enorme cantidad de datos obtenidos en las distintas fuentes, permite una mayor

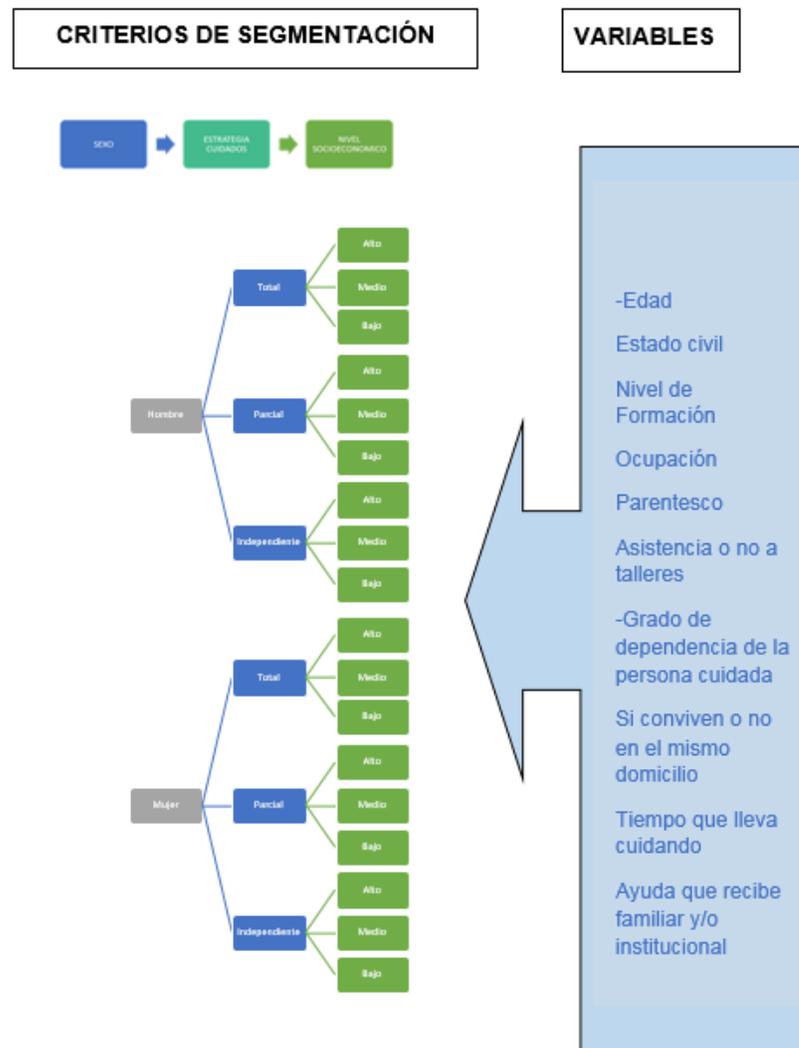
riqueza perceptiva y favorece el rigor metodológico y transparencia en los resultados (Gil García et al., 2002). Para este análisis textual, las transcripciones de las entrevistas y grupos de discusión se convirtieron en *documentos*, al igual que las notas de observación. Se hicieron 3 sets o agrupaciones de documentos: entrevistas (personas cuidadoras familiares), grupos de discusión (profesionales de la salud y personas cuidadoras) y notas de campo.

El proceso de codificación se realizó asignando fragmentos de texto a las categorías propuestas, para posteriormente analizar los documentos y las categorías, cruzándolos entre sí, y con los distintos atributos definidos y discutirlos con la bibliografía. Al comienzo del estudio fue necesario el análisis detallado *línea por línea* para generar las categorías iniciales e ir viendo las relaciones entre los conceptos. Así pues se realizó una combinación entre la codificación abierta y la axial.

Cuadro 3.10. ATRIBUTOS DE LOS DOCUMENTOS	
<p>Para personas cuidadoras familiares entrevistadas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Edad ▪ Sexo ▪ Zona de procedencia ▪ Nivel educativo ▪ Grado de dependencia de la persona cuidada ▪ Grado de dependencia de la persona cuidada 	<p>Para profesionales de la salud y cuidadoras familiares de distintos niveles sociales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Edad ▪ Sexo ▪ Categoría profesional ▪ Experiencia previa ▪ Nivel asistencial o de gestión

3.4.1.1. Categorías de análisis

En un principio, se fijaron unas categorías a partir de las que se elaboraron los guiones de entrevistas, grupos de discusión y observación participante (Anexos 3. 4, 5 y 6).



Se establecieron en principio unas categorías de análisis, a las que fueron añadiéndose otras categorías emergentes, y que fueron perfilándose y madurando a través de la lectura y discusión del conjunto de los textos. Para explicar el significado de las categorías emergentes, se fueron definiendo sus propiedades, también conocidas como atributos o características pertenecientes a una categoría.

A medida que comparábamos los nuevos datos, con los datos y categorías previos, se identificaron categorías que se solapaban, pero que estaban etiquetadas con nombres distintos. Por tanto, durante el proceso de análisis se unificaron las

categorías y se etiquetaron con el mismo nombre, para asegurar la consistencia. En resumen, la comparación inicial de los datos fue analizada a través de una codificación abierta, lo que suponía que los datos quedaban fragmentados en códigos y categorías.

3.4.2. Triangulación de las estrategias metodológicas utilizadas

En este estudio ha participado un grupo de investigadoras que ha permitido realizar un triangulación tanto de investigadoras como de visiones disciplinares en la comprensión del objeto de estudio: los Estudios de Mujeres y de Género, los Cuidados Familiares, La Enfermería Comunitaria, la Antropología Social y Cultural, la Psicología, y el Trabajo Social.

Se ha obtenido la información a partir de diferentes fuentes bibliográficas, profesionales de la salud, profesoras universitarias y familias cuidadoras con personas dependientes a su cargo Y, para ello, han sido diferentes las técnicas que se han aplicado: revisión amplia de la literatura en bases de datos especializadas, entrevistas en profundidad, grupos de discusión y observación participante.

La triangulación de las diferentes fuentes y técnicas se han realizado también con la ayuda del programa informático Nudist Vivo 10 (Prieto Rodríguez et al., 2002). A partir de cada uno de los documentos incorporados (transcripciones literales de entrevistas, grupos de discusión, informes de la observación participante, notas del cuaderno de campo...), se han trabajado relacionándolos con las categorías (codificación) y entrecruzándolos entre sí y con la bibliografía.

Tanto la inclusión de categorías, previas o emergentes, como la codificación de los documentos fueron cotejadas y consensuadas en el equipo de investigación que ha apoyado la realización de este trabajo: la propia autora del mismo, la directora de la tesis y un grupo de compañeras enfermeras del Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla y profesoras del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla, que han estado presente en la mayoría del trabajo de campo. Las investigadoras han trabajado a partir de las experiencias de campo compartidas y de esos documentos originales ya trabajados, discutiendo, reflexionando y consensuando desde las distintas perspectivas disciplinares antes

mencionadas.

Se han realizado varias reuniones de trabajo para discutir tanto el análisis del contenido de entrevistas en profundidad y grupos de discusión como de los datos obtenidos en la observación participante. Asimismo para reafirmar la validez interna de los resultados obtenidos, analizados e interpretados (Juan Manuel Jiménez Martín, 2007), se ofrecieron para su lectura a personas que habían participado en el estudio. De las personas entrevistadas, han leído estos resultados de entre las personas entrevistadas dos personas cuidadoras familiares una mujer y un hombre y participantes en los grupos de discusión: un médico, una enfermera y una trabajadora social. Se mostraron de acuerdo con los resultados, en alguna ocasión con asombro al ver analizadas cuestiones que compartían pero que no habían pensado en esos términos. Se plantea por tanto una triangulación de investigadoras, de disciplinas, de fuentes, y de técnicas.

3.5. Aspectos éticos

Como indica Manuel González Ávila (2002) para que una investigación sea ética debe tener valor, lo que representa un juicio sobre su importancia social, científica o clínica; debe evaluar una intervención que conduzca a mejoras en la salud o al bienestar de la población, o que pueda generar conocimiento que pueda abrir oportunidades de superación o de solución a problemas, aunque no sea en forma inmediata.

Este estudio pretende conocer el proceso afectivo emocional que tiene lugar en las personas que se dedican a cuidar, incidiendo especialmente en los sentimientos de culpa, frustración o sobrecarga que ocurren en esa interacción persona dependiente-persona cuidadora, al mismo tiempo en las estrategias de afrontamiento que realizan para poder llevar esa tarea día a día. El presente trabajo ha sido aprobado por el Comité de Ética del Distrito Sanitario de Atención Primaria de Sevilla (Anexo).

3.6. Consentimiento informado

La finalidad del consentimiento informado es asegurar que las personas participen en la investigación propuesta sólo cuando ésta sea compatible con sus valores, intereses y preferencias; y que lo hagan por propia voluntad con el conocimiento suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismas. Todas las personas entrevistadas participaron de forma voluntaria y dieron su consentimiento después de ser informadas oralmente y/o por escrito sobre la naturaleza del estudio. Durante el primer contacto se les explicó los derechos de la persona participante y la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento.

Antes de la entrevista, los/las participantes recibieron información por escrito sobre el estudio, una copia del consentimiento informado y firmaron la copia en la mayoría de los casos, asegurando tener la información suficiente y dando su consentimiento para participar (Anexo 1). Se les comentaron las estrategias que se utilizarían para mantener la confidencialidad de la información compartida con la investigadora, como el cambio de los nombres en las transcripciones o aquellos datos que pudieran identificar a las personas participantes en el estudio, así como el mantenimiento de las grabaciones y textos en lugar protegido y seguro. También se les informó del acceso con código a la información acumulada en el ordenador. Se dejó claro que en ninguno de los informes que se redactaran aparecerían datos que pudieran identificar a los/las participantes, ya que la utilización de los mismos era exclusiva para la investigación y de forma anónima.

PARTE II

4. RELATOS ACERCA DEL CUIDADO A PERSONAS DEPENDIENTES PRESTADO POR PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

4.1. Relatos de personas cuidadoras familiares (Entrevistas)

El capítulo que se inicia a continuación pretende presentar los relatos obtenidos de las personas entrevistadas, bien individualmente, o en grupos de discusión.

Para ordenar esta presentación, se han clasificado los relatos separándolo:

- Los de las personas cuidadoras familiares que fueron entrevistadas individualmente, con estrategia de organización de los cuidados total, parcial o independiente
- Los de los/las profesionales de la salud que están en contacto con esta realidad del cuidado a personas mayores dependientes que participaron en los grupos de discusión de médicos/as, enfermeros/as y trabajadoras sociales
- Los de las personas cuidadoras que participaron en grupos de discusión con nivel socioeconómico alto, medio y bajo

Como se ha indicado, en el apartado de Metodología, estos relatos, tanto de las entrevistas individuales como de los grupos de discusión, van acompañados de las observaciones registradas en cada situación. Esta observación enriquece el relato en forma de claves, matices, lenguaje no verbal, dinámica grupal..., lo que ha permitido un mayor acercamiento a la comprensión de la situación o situaciones de estudio.

4.1.1. Personas cuidadoras con estrategia de asunción total de cuidados

Anabel

Tiene 53 años, soltera, con nivel socioeconómico alto, estudios medios, trabajó de maestra, pero lo dejó para cuidar a su madre de 84 años, con dependencia grave, Alzheimer, desde hace 8. Conviven en el mismo domicilio y otra hermana también soltera que le ayuda en el cuidado por las tardes y noches porque trabaja de auxiliar en turno de mañana. Tiene ayuda privada, una persona contratada, auxiliar dice ella, que le ayuda en el baño y a levantarla por la mañana.

Tiene otra hermana casada y con hijos que colabora muy poco el cuidado de su madre porque tiene que atender a su propia familia...

Casi toda la entrevista tiene los ojos empañados en lágrimas, se nota mucho cariño y compasión hacia su madre, y la vivencia de la situación para ella y su hermana como muy dura.

Sobre la enfermedad de su madre

Hace 8 años que está mal, con la cabeza completamente perdida, pero lleva más tiempo... Empezó con cosas muy raras, por ejemplo, de madrugada, me la encontraba junto a mi cama preguntándome ¿te vas a trabajar?, unos sustos tremendos... Un día... no nos reconocía, no se acordaba de nada. Y eso fue un momento muy duro, muy duro... Le diagnosticaron el Alzheimer.

En el domicilio convive también otra hermana que la apoya en el cuidado.

Vivimos las dos (Una hermana y ella), yo estoy por la mañana con ella y por la tarde, deje de trabajar para cuidarla..., nos turnamos, porque yo he intentado que, mantenerme un poco en contacto con, con la vida, porque la vida se acaba eh, ella es su vida, no es la de la familia, es su vida, todo gira en torno al enfermo todo, todo, todo... Hay otra hermana que...ella está casada y tiene su vida aparte y... no es lo mismo..., no es lo mismo. Ella viene pues, a lo mejor..., ella viene una tarde y se queda con ella para que podamos salir mi hermana y yo juntas, ¿no? Porque salir

sola siempre... Vas perdiendo las amistades también, te llaman un día, te llaman otro día... no puedo, no puedo, pues ya lógicamente...

Es estar de cuidadora produce aislamiento

Es que es normal, entonces hay un momento que te vas aislando cada vez más ¿no? y te encuentras en... Eso, viene una tarde y podemos salir, otra tarde viene una auxiliar y podemos ir, y salimos también, y por lo menos, yo que sé... Pero, no disfrutas de nada, porque verás, sales, y sabes que tienes que estar a una hora, dices: tengo 3 horas y estás todo el tiempo: me queda una hora, y cuando te das cuenta ya se ha pasado ja, ja... Me queda media hora, ¡ay Dios que no llego!, ¡ay! Y no disfrutas, ya no... no estás tranquila...

Manifiesta afectación de su salud ¿física?

Nosotras estamos... pues con todo... yo tengo una lesión, un hueso fuera, una vértebra fuera de lugar en el lumbago, tengo por aquí (cervicales) otras vértebras también lastimadas, que pensaron que me había dado un infarto, porque me llegaba el dolor hasta aquí (se señala el brazo izquierdo hasta el codo), y ahora me cogía el sitio, que yo lo recuerdo por mi madre "no duele el corazón, lo que duele es aquí" (brazo izquierdo). Me dio un dolor fuerte, fuerte, me hicieron pruebas, y no, no, era de los huesos, me pusieron un tratamiento, pero... Tengo una faja ortopédica, y ahora... el brazo lastimado... Depresiones...

Sobre los servicios sanitarios

No está en la cama gracias a nosotras, porque se negaron a darle rehabilitación y eso es muy fuerte, yo veía que a todo el mundo la rehabilitaban y a mi madre no...y me dijeron en el Macarena que una persona con la cabeza así no se podía rehabilitar nunca, y que para eso estaba la medicina privada...

Dedica mucho tiempo al cuidado de su madre con ayuda de su hermana y una persona contratada

Contratada por una agencia viene una auxiliar por la mañana, la levantamos entre las dos, y la llevamos al baño, se baña, vamos se ducha ¿cómo se va a bañar? Y... ya pues está sentada hasta que viene mi hermana y ya, entre mi hermana y yo... la

Llevamos al baño otra vez, le damos un paseíto, cada vez más corto lógicamente, cada vez anda menos, pero vamos procuramos que si puede andar, que ande, que eso es bueno también para despejar la mente, y la llevamos andando, tenemos afortunadamente un pasillo muy largo.

Yo estoy toda la noche y toda la mañana, ¿no?, y luego si puedes sales por la tarde, pero claro... Y mi hermana está toda la tarde y toda la noche también

Le gustaría volver a su trabajo de maestra, pero no lo ve viable

Me gustaría volver a trabajar, la verdad, porque... yo soy maestra

Yo no quería ser ama de casa, jamás, yo no había querido nunca ser ama de casa y, no es que la casa me disguste, pero vamos, que tampoco me gusta, la verdad. He tenido que aprender a guisar que era una cosa que detestaba...

Ha renunciado a muchas cosas porque le agobia la situación cuando sale

¡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... es muy agobiante...

... es muy fuerte: Que tú dejas los alimentos, tu madre, tu casa, y bueno ¿quién es esa persona? Porque ellos te dicen, he preferido por una agencia, porque parece ser que la agencia se responsabiliza, un poco, de contratar al personal... Pero la gente abusa, cuando ven una persona así que no puede decirte nada, porque a mí me ha pasado... Y si, si tú tienes una persona, tú tienes que salir un momento, pues, que no puedes, se aprovechan.

Lo que ella pediría es descanso

Más descanso, más descanso, descanso..., yo eso es lo que necesito porque verás, el tiempo, el año pasado, el respiro familiar es que no me podía creer que podía dormir por las noches

Carla

Tiene 64 años, casada sin hijo, su marido era viudo y tenía dos hijas que ya son mayores y han formado sus propias familias. Con nivel socioeconómico alto y formación profesional, Ama de casa, está jubilada, ha trabajado de secretaria y ahora ayuda en la consulta primada de su marido en el mismo domicilio. Cuida a su madre, con dependencia moderada desde hace 2 años, tiene un hermano que no puede ayudar en el cuidado porque está muy ocupado y su mejer es especial. Lloro cuando habla de su hermano. Conviven en el mismo domicilio. Tiene ayuda institucional: prestación económica por la ley de dependencia y está planteándose contratar a una persona interna, pero no está convencida porque le quitaría mucha intimidad.

No se plantea el ingreso de su madre en una residencia ni irse de vacaciones sin ella, le produce sentimiento de culpa

Mi carácter ha cambiado, estoy más agresiva, tengo menos paciencia con mi madre y con mi marido. Somatizo muchos los dolores estoy llena de dolores y mi marido me dice que se debe a la ansiedad que tengo. 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. Mi vida sería diferente sin ella, he puesto 6 kilos porque todas las penas las soporto comiendo, no tengo fuerza de voluntad para hacer dos tipos de comida.

No tengo hijos, julio era viudo con dos hijas que se han casado, ya tiene hijos, trabajo y horarios raros. Ayuda de ellas no tengo porque además mi madre no es su abuela y no les toca nada. Si sus nietos verdaderos no vienen a verla nunca. La gente joven no se involucra.

Si meto a mi madre en una residencia, se me muere a los dos días, y yo si que me sentiría culpable (llora). Toda la vida de Dios he oído a mi madre decir que lo de las Residencias es horroroso.

Fabián

Tiene 78 años, casado, con nivel socioeconómico alto, estudios superiores, ha trabajado de decorador, vive con su esposa, con dependencia grave a la que cuida desde hace 15 años. Tiene ayuda privada

Yo dedico a mi mujer las 24h, porque me he quitado de mi trabajo, me dedicaba a dibujar y pintar en casa... Ella no quería que me fuera de su lado, porque tenía miedo. Me da culpa, sentimiento de dejarla sola, me da lástima de verla como una persona que se ve sola.

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.

El hecho de cuidar a su mujer le ha cambiado mucho la vida

El dejar de trabajar repercutió económicamente, hipotecamos el piso que gracias a Dios ha cogido valor.

Tenemos ayuda externa, está desde la 9 de la mañana hasta las 8,30 de la tarde. Por la noche estoy solo con ella, no salgo para nada y ni se me ocurre dejarla sola ni un momento.

Su dedicación al cuidado de su esposa es de 24 horas y poco más puede hacer, ninguna actividad de ocio

No tengo actividades de ocio, arreglo mis papeles, pienso en lo que voy a pintar, pinto algo, hago dibujos, oleos acuarelas. De ánimo estoy ahora bien, a veces estoy por los suelos, yo me animo a mí mismo, no me desahogo con nadie... A las amistades no les gustan las penas, yo no le cuento tragedias a nadie... No salgo de casa desde hace muchos años.

No se ha planteado nunca ingresarla en una residencia

Yo soy incapaz de meterla en la residencia, me da horror, soy incapaz de dejar a mi mujer en una, antes me moriría. Es la madre de mis hijos y yo no presumo de quererla o de dejarla de querer, pero soy incapaz de dejarla, me moriría antes.

No sé cómo sería mi vida si mi mujer no estuviera viva, no tengo ni idea, mi mujer es fundamental para mí, por ser la madre de mis hijos, no podría dejarla.

No sabe si hay diferencia en la forma de cuidar de hombres y mujeres, cuida como lo siente

No sé si hay diferencias entre hombres y mujeres, yo he cuidado como yo lo he sentido, y cuido como realmente lo siento.

Jesús

Tiene 70 años, casado, con nivel socioeconómico alto, estudios superiores, ha trabajado de director de hotel, ahora está, pero dejó el trabajo porque él quería cuidar a su esposa, vive con ella que está con dependencia grave a la que cuida desde hace 9 años. Tiene ayuda institucional: ayuda domiciliaria por la ley de dependencia

Llevo cuidando a mi señora desde hace 9 años, bueno, realmente 7 los dos primeros se valía por sí sola, pero había que vigilarla... Mi mujer hablaba 7 idiomas y era médico, bueno es médico. Hace 3 años que ya no habla nada, no anda y no come. Tengo 70 años, yo era director de una cadena hotelera muy importante, hace 8 años me prejubilé, porque quería ser yo el que se ocupara de ella y en eso sigo mientras pueda.

La situación de cuidador familiar le ha cambiado la vida

Ahora no puedo ni concentrarme para leer, incluso rallo lo indecible; si no oigo ruido voy corriendo a ver si respira, soy muy aprensivo, pero no hacia mí, sino hacia ella, si le veo que no ronca, me trastoco, incluso me han mandado tranquilizantes, pero no me los tomo, por miedo a no poder atenderla por no estar en plenas facultades de alerta.

Yo antes hacía deporte, ahora nada, estoy enclaustrado... A nivel físico estoy poniendo un barrigón de no hacer ejercicio...y lo de los riñones, los tengo fatal.

Siente tristeza, dolor y pena cuando compara situaciones que han vivido con las que bien ahora y llora diariamente.

Yo mentalmente estoy bastante fuerte, lloro un rato y se me quita, pero lloro todos los días, sobre todo cuando veo en la tele alguna ciudad en la que hemos estado juntos, me pongo a llorar porque la recuerdo como era y en qué se ha convertido ahora.

Está contento con la ayuda institucional que recibe, pero le parece insuficiente para las necesidades que tiene su esposa

Tengo la ley de dependencia concedida. Aunque en este país esto está muy bien organizado, la ayuda es insuficiente. Tengo ayuda, 4 horas al día, menos los fines de semana que no viene nadie, y yo aparte he contratado a una señora para limpiar.

Tiene mucho apoyo familiar y la fe en Dios le ayuda

Tengo mucho apoyo de mis hijos, dejan sus casas y vienen a ayudarme. Tengo una nieta, de mi hija, que me da mucha alegría verla.

Tengo mucha fe en Dios, la religión me da mucho apoyo.

En estos años que lleva de cuidador ha perdido a casi todos los amigos y cuando habla de ello se pone a llorar

Yo ya no tengo amigos, yo he creado 5 sociedades gastronómicas y me llaman para ir a comer de vez en cuando, y no puedo ir. Todas son fuera de Sevilla, demasiado que se acuerdan de uno, a mí eso me emociona mucho.

Ingresar a su esposa en una residencia le produciría más intranquilidad que culpa porque cree que no la cuidarían como lo hace él

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.

La situación que vive como cuidador le irrita a veces y le provoca agresividad y cuando se da cuenta llora de arrepentimiento

A veces me da ganas de darle dos gritos o dos bofetada, sobre todo a la hora de comer,

Alguna vez me irrita y luego lloro de arrepentimiento..., luego se me pasa. A veces le digo barbaridades

Lola

Tiene 73 años, casada, con nivel socioeconómico alto, y estudios básicos, tiene cuatro hijos. Ama de casa, cuida a su madre de 99 años, con dependencia grave, desde hace casi 3 años, encamada, no se comunica y no se mueve por ella misma. Conviven en el mismo domicilio. Tiene ayuda privada. Contratada una persona interna

Cuando vamos a hacerle la entrevista nos abre la puerta, muy arreglada y amable. La casa está en perfecto estado de orden y limpieza. La persona cuidada, la madre de Lola está en la cama de una habitación pequeña, muy limpia. La mujer contratada inmigrante anda por la casa, en silencio, casi invisible, haciendo sus tareas, sin que se note.

La ayuda que tiene es la de la persona contratada interna

... Es que si no tengo ayuda es que no puedo ir ni al mercado, ni a ningún sitio porque estoy sola, hmm, vamos tengo mis hijos pero, cada uno está en su casa y... ahora se casan y necesita el marido y... cuanto más, a mí, me van a echar una mano de ná...

Gracias a su marido pueden vivir como lo hace y que su madre esté tan bien cuidada

Gracias a Dios que tengo un marido que le tengo que besar la planta de los pies, ¿no? Porque es verdad, porque lo que lleva pasado con ella, con el geniazo que ha tenido siempre: “Y aquí no se fuma”, estando él, siendo él el dueño de la casa, porque yo no estoy trabajando en ningún sitio para poderle callar la boca, tú sabes lo que te quiero decir..

Piensa muchas veces que esta situación querría que terminara y así se lo pide a Dios

... yo muchas veces digo, “Dios mío perdóname, porque yo soy cristiana y de todo, perdóname pero yo, pero ¿por qué has hecho esto Padre mío?” “¿por qué no te la has llevado ya?” Yo, si es que está probándonos a las dos...., ya está bien la prueba...

El estar cuidando a su madre influye en sus relaciones de pareja

... yo no salgo ni a tomarme un café ni una cerveza, a este marido mío me lo estoy cargando, me lo estoy cargando.

Se siente bien de salud

Yo gracias a Dios..., ya te digo, yo no sé si estoy bien de salud o no, porque yo al médico no voy para nada, yo nada más que me tomo las pastillas de la presión...

Mª Jesús

Tiene 75 años, casada, con nivel socioeconómico alto, estudios primarios, ama de casa, vive con su esposo, con dependencia grave, una enfermedad degenerativa, al que cuida desde hace 5 años día y noche. Tiene ayuda privada contratada mañana y tarde: un hombre para el cuidado personal, levantarlo y acostarlo y una mujer para lo demás. Tiene un hijo casado que viene de visita, dice que él no puede aguantar esta situación... Dice que lleva 5 años de su vida perdidos, que el piso lo odia y que si él no estuviera consciente llevaría a una residencia, muy bien cuidado y ella podría descansar (llora al hablar de esto...)

A mí el médico me dijo que esta enfermedad no es como el alzhéimer, con el alzhéimer pierde totalmente el sentido y no sabes dónde está, pero él sí sabe dónde estamos, él lo que tiene son momentos en que pierde su...

No tiene apoyo familiar

Tengo un hijo nada más y tiene su mujer y su hija, los fines de semana él se va por ahí... Los hijos quieren vivir su vida

Se queja de que tiene poco ocio

Para mí es muy importante el tiempo libre, es un tubo de escape, 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. Me lo baña, yo me voy a la plaza, se queda el muchacho aquí, compro y ya vengo y ya no vuelvo a salir; el domingo viene por la mañana, me lo lava, me lo prepara y se va y por la noche viene y me lo acuesta y ya está...

Dice sentirse muy sola y aburrida sin poder hablar con nadie, sobre todo los fines de semana

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

... cuando está la muchacha, como está de lunes a viernes, yo lo paso bien, los fines de semanas son los malos, con ella, como lleva tantos años es como si fuera de la familia y lo paso bien hasta que se va a las 7 y 30h, además lo buena muchacha que es y yo lo paso bien, lo paso estupendamente con ella, ella me cuenta sus cosas, yo le cuenta las mías...Yo es que estoy sola para todo, si tuviera más hijos ... mira mamá vete tú hoy a donde sea que yo me quedo... esto es así, no tengo a nadie, no tengo a nadie, mis hermanas son ya mayores, yo no tengo a nadie, todo a base de dinero, entonces...

Begoña

Tiene 68 años, casada, con nivel socioeconómico medio, estudios básicos, Ama de casa, cuida a su hijo, con dependencia grave, desde hace 5. Vive en el mismo domicilio. Tiene ayuda institucional: ayuda domicilio por la ley de dependencia. Ha asistido a talleres para cuidadoras.

Describe la enfermedad de su hijo y cada momento vivido minuciosamente y con mucha emoción, el diagnóstico es tumor cerebral maligno

El diagnóstico fue en Noviembre de 1999... era un tumor maligno... El 14 de febrero de 2001 lo operaron y volvió a trabajar... Pero ya en el 2008 ya se tuvo que dar de baja y en el 2010 es cuando se ha quedado muy afectado, de no poder moverse de nada.

El cuidar a su hijo le ha cambiado la vida

Mi vida sería de otra manera “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. A mi marido se le nota menos, no me refiero a que él no sufra o sufra menos que yo, su carácter ya era más serio de antes. Yo no tengo ganas de nada, yo estoy muerta, yo estoy muerta. No hay nada que me alegre. A veces me reclamo que no pienso en mis nietos.

Le ha influido en su salud

...de los huesos estoy fatal, tengo fibromialgia, no sé si me ha venido por cuidarlo, pero lo que sí sé es que yo por dentro estoy muerta... quien me tiene en pie es David no quiero pensar en que se muera, tengo más hijos pero...

Ha cambiado sus relaciones de pareja con su marido

Mi relación con mi marido ha cambiado mucho quizás he tenido yo la culpa, estamos amargados y nos contestamos mal los dos. No lo trato mal, pero él quiere unas cosas y yo no, por ejemplo las relaciones sexuales, es que no puedo, accedo pero sin ganas, cuando siempre hemos sido un matrimonio muy cariñoso, unidos toda la vida.

No quiere ni oír hablar de ingresarlo en una residencia

(Residencia) Ni hablar, se moría y yo también. Yo me sentiría fatal muy mal, no creo que estuviera más libre.

Las mujeres cuidamos de forma distinta a los hombres

La diferencia está en la paciencia y el cariño que tenemos las mujeres y que los hombres no la tienen... Las mujeres somos la mujeres, lo que nosotras le damos a un enfermo, la dulzura, eso no lo tienen los hombres

Tiene mucho apoyo familiar, pero en momentos claves se ha encontrado sola

Sus hermanos se han volcado con él y estoy agradecida a toda la familia y a los amigos. Esto es muy duro.

La lectura es lo que más la calma para tener la mente ocupada

Leer es lo que más me calma, historia de Sevilla, o hacer sudokus, para tener la mente ocupada, la tele no me gusta.

Se queja de cómo está organizada la ayuda domiciliaria por la ley de dependencia

Yo tengo concedida la dependencia, viene una empresa de ayuda domiciliaria a casa. Pero yo hubiera preferido que me dieran el dinero a yo haber contratado a alguien, pero me dicen que no, que no puede ser

La mujer que viene no puede con mi hijo, mi marido es quien lo ducha o si no sus hermanos, que se meten en la ducha con él, no se va a meter en la ducha con una mujer, y además hay que tener mucha fuerza.

La religiosidad forma parte de su vida

Soy religiosa, pero le digo a Dios ¿Dios mío, es que yo tengo que pagar algo?, por qué me ha tocado tanto, te pido que nos ayudes a llevar esto a toda la familia. Ya mi vida está vivida y le digo todos los días al señor ¿por qué no me han mandado a mí la enfermedad en vez de a mi hijo?

Gracia

Tiene 58 años, casada, con nivel socioeconómico medio, estudios básicos, trabaja de dependienta, vive con su esposo, con dependencia grave al que cuida desde hace 30 años. No tiene ayuda. . Ha asistido a talleres para cuidadoras.

Sobre la enfermedad de la persona cuidada y los cuidados que requiere

... Problemas, muchísimos, tiene muchísimos, muchísimos problemas porque son muchas cosas, no es una enfermedad sola, él es diabético y debido a su diabetes, pues tiene todos los órganos afectados, riñón, corazón, la vista, las piernas, todo, mas todos los problemas que van surgiendo día a día, entonces es muy complejo porque tiene muchas cosas, depende mucho de mi totalmente, totalmente, totalmente, para todo, si de ducha, tengo yo que estar allí, tuvimos que quitar la bañera, lógicamente yo tengo que estar con el ayudarlo, yo le tengo que tener un cuidado en los pies... todo lo que te diga es poco porque...

Tiene poco apoyo familiar

No tengo a nadie que me ayude, tengo dos hijas, una vive fuera de Sevilla y la otra vive en las afueras y está enferma también...

Sobre la motivación para el cuidado

Lo que más me motiva para cuidarlo es sobre todo mi relación afectiva, que no es decir porque es mi marido y yo me siento obligada, porque me sale de mí, porque me da mucha pena de verlo...

La dedicación al cuidado son las 24 horas

La dedicación con mi marido, las 24 horas, si salgo, salgo corriendo, si voy a algún sitio corriendo, y las 24 horas... llevo 30 años cuidándole y a mi madre 16 años con Alzheimer, que también la he estado cuidando, sin ayuda de ningún tipo, pero ella murió hace unos años

Cómo le afecta a su salud el hecho de cuidar

... si, problemas emocionales sí, hay veces que estoy mal, hay veces que digo ¿por qué me está pasando esto?... me veo impotente, quiero abarcar más de lo que puedo, quiero ayudar a mi hija y me es imposible...

... y a nivel físico... yo no sé si por el hecho de cuidar, por el estrés o por lo que ha sido...pero precisamente mañana hace 6 años que me dio una angina de pecho y tengo una cardiopatía isquémica, tengo un stent puesto, luego de los cuidados de mi madre durante tantos años sola pues tengo 6 hernias discales

... y el sueño lo tengo totalmente descontrolado, porque es que en el momento que me descuido él puede tener una hipoglucemia y si yo no estoy pendiente él ya no lo nota, antes sí, antes lo notaba, pero ya no..., entonces me llevo toda la noche tocándolo o mirándolo y si tiene una hipoglucemia pues actuar rápidamente

Sobre la culpa

... pues culpable me siento de no poder llegar a todo lo que quisiera...de no poder dar más de sí..., doy muchísimo, pero tendría que dar más..., con el sí doy el 100%, pero con mi hija, eso lo tengo yo sobre mi alma (llora).

Cree que hay diferencia entre el cuidado de mujeres y hombres

... yo creo que la mujer estamos más capacitada para eso aunque hay muchos hombres, que yo lo sé, que están cuidando a sus mujeres y las cuidan bastante bien, pero yo creo que él sin mí no sería nada en el tema este.

Considera importante la ley de la dependencia

A mí como cuidadora si me gustaría decir que no nos echen en olvido, que nosotros estamos desarrollando una labor bastante importante en todos los niveles, cuando tenemos al paciente, al enfermo en este caso, a la persona que cuidamos, al dependiente ingresado, nosotras estamos allí las 24 horas del día en el hospital entonces estamos desarrollando un trabajo, porque nosotros estamos pendientes que si del suero...de todo lo que ellos necesitan, entonces que la ley de dependencia

siga para adelante, que no nos echen en olvido porque la verdad es que nosotros estamos ahí...

José Manuel

Tiene 77 años, casado, con nivel socioeconómico medio, estudios medios, vive con su esposa de 76 años, con dependencia total a la que cuida desde hace más de 20 años, pero encamada e inmovilizada desde hace 8. Tiene ayuda institucional: ayuda domiciliaria por la ley de dependencia y ayuda privada.

Su día a día lo describe pendiente de su mujer, yendo a la compra. Al médico y ayudando en lo que puede.

El día a día, por la mañana a comprar, ir a la seguridad social, comprar, ir a la seguridad social y atender lo que puedo de la casa porque hay que ayudarla muchas veces, porque cuando hay que cambiarla, tiene tal fuerza, que siempre la ha tenido, una barbaridad, que cuando ella dice de no abrir las piernas tiene que ser entre dos personas para sujetarla para abrirla las piernas para que una la sujete y el otro le quite la porquería que tenga.

Se siente atrapado por el cuidado y no le ve ningún beneficio al hecho de cuidar, aunque por las mañanas tiene ayuda tanto privada como por la ley de dependencia y aprovecha para hacer alguna salida por Sevilla

Yo veo más dificultades que beneficios, porque prácticamente beneficios no. A mí siempre me ha gustado de ir a exposiciones, estaba apuntado cuando yo me jubile al curso de eterno sevillano, que me encanta eso de los temas sevillanos y demás, y francamente me tiene amarrado por la tarde aquí.

Procuero dar una vueltecita aunque sea corta, procuro dar una vueltecita; aunque sea por aquí por el barrio, darle una vuelta a la manzana, que es lo que hago muchas veces sobre todo los lunes después de los sábados y domingos aquí encerrado todo el día, pues claro...

La ayuda que recibe es de las personas contratadas, pero cuestiona mucho la organización de la atención domiciliaria de la ley de dependencia

De 8:30 a 14:30 y por la tarde de 8 a 9. De lunes a viernes. Ni sábados ni festivos. Los sábados y los festivos vienen de la ayuda de la dependencia de 8 a 9 de la mañana, de 8 a 9 de la noche, de 11 a 11:30 de la mañana y de 4 a 4:30 de la tarde, pero prácticamente estoy yo solo todo el

Cambian constantemente, no sé por qué, 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... “A mí me está prohibido dar nombre”. Es que como no conozco la persona no abro la puerta...

Tiene dos hijos varones que han formado su propia familia, uno vive en Sevilla y otro fuera porque es militar

Por supuesto, los varones si los veo, ayer estuvo el más joven, estuvo aquí con sus dos hijas cenado y demás con nosotros, pero cada 5 o diez minutos... él está de director de un banco y en fin... y el otro está siempre fuera, es militar...

Repercusión en su salud el hecho de cuidar a su esposa

Malísimo... no puedo los domingos aquí encerrado como un pepe, por la mañana... como esta mujer tarda tanto en comer pues claro hay que empezar prácticamente antes de la una para que la señora se pueda ir a su hora y deje fregado...

Paco

Tiene 64 años, soltero, con nivel socioeconómico medio, estudios de formación profesional y ha trabajado en telefónica, ahora está prejubilado. Cuida a su madre, con dependencia grave desde hace de 10 años. Tiene ayuda institucional: ayuda domiciliaria por la ley de dependencia. Viven en el mismo domicilio, cuando su madre enfermó él se la llevó a su casa para cuidarla. Tiene una hermana con problemas de salud mental y por eso no le puede ayudar en el cuidado

Cuido a mi madre desde hace 10 años, desde el año 2000, me prejubilé con 52 años en 1999, en telefónica, solo tuve unos 10 meses de vida, yo vivía solo en mi

apartamento y a partir de los 10 meses mi madre se partió los dos hombros y las dos caderas, y ya no hemos parado de ir de hospital en hospital.

Esta casa es mía, mi madre vivía antes con mi hermana y cuando mi madre empezó a enfermar me la llevé a mi apartamento, pero era muy pequeño, ella andaba un poco y al final encontré este pisito, y hace 7 años que estamos aquí.

Si no estuviera mi madre, estaría viajando, con mis amistades, mis cenas, mis salidas, mi playa, me encanta la playa y hace 10 años que no voy, no sé cómo es el ruido de las olas. Hago la vida de fraile cartujano

Se siente solo muchas veces por el hecho de cuidar que ha hecho ir perdiendo sus amistades

Mi día a día es el siguiente: salgo cuando llega la chica, de 11,45 hasta las 2,45. Hago las compras. La subo, luego me tomo 2 ó 3 cervecitas en los bares de aquí al lado, la gente ya me conoce y charlo con quien me encuentre. Son mis momentillos de evasión, llego a las 3 y ya no salgo hasta el día siguiente. Yo hago las comidas... No salgo con gente, al principio me llamaban pero ya no lo hacen, porque tantas veces les he dicho que no...

Repercusión en su salud: Le duele la espalda de levantar y acostar a su madre

Me duele la espalda ya que la levanto tiene rotas las dos caderas y los dos hombros todos con prótesis.

Se siente satisfecho de cómo cuida a su madre

Yo estoy satisfecho de lo bien que la cuido, el médico me dice que la cuido muy bien. Si la he ingresado en el hospital siempre me han dicho que está muy bien cuidada y eso para mí es una satisfacción enorme... Llegará el momento de su muerte, pero no puedo decir que mi madre para mí sea una carga, al contrario, me siento muy bien cuidándola.

A veces se enfada, pero no le genera problema alguno

Algunas veces tienes que perder los papeles porque es como vivir con un niño chico...

No se plantea el ingreso en una residencia porque se sentiría mal, culpable constantemente

No me he planteado el meterla en una residencia, me sentiría fatal. Yo he visto en la tele residencias, pero que no, mientras que yo pueda y aunque ella no me hable yo la tengo al lado y sé que está ahí.

Está contento, en general, con la ayuda domiciliaria por la ley de dependencia, pero se queja de la organización por los continuos cambios de persona y el poco control y seguimiento de la formación del personal y el trabajo que tendrían que realizar

Tengo ayuda diaria de tres horas incluidos los sábados y los domingos. No quise el dinero, prefería tener más libertad y no buscar a nadie. He tenido problemas con una que venía a casa y no trataba bien a mi madre, no le gustaba este tipo de trabajo, y se nota. El problema es que te cambian a la persona y ya te has acostumbrado a una, y en esto hay de todo... Creo que el ayuntamiento, o quien corresponda, debería hacer un seguimiento para ver cómo van las mujeres y si las familias estamos contentos o no.

Sobre el cuidado realizado por hombres o por mujeres no tiene claro la diferencia

Yo pienso que si debe de haber alguna diferencia, pero no sé cuál es, yo en el hospital pienso que los auxiliares varones cuidan mejor a los ancianos que las mujeres auxiliares, son más amable, las mujeres son más serias y lo hacían con menor cuidado..

Sobre el sistema sanitario

Tengo muy buena experiencia con los ingresos en los hospitales. En general veo todo bien, pero lo que pasa es que está masificado y por eso las cosas van lentas, pero se hacen bien. Tenemos personal muy cualificado, mucho mejor que en la

privada.

Reyes

Tiene 73 años, casada, con nivel socioeconómico medio, estudios medios y ha trabajado de peluquera, cuida a su esposo, con dependencia grave, desde hace más 4 años Tiene ayuda institucional: ayuda domiciliaria por la ley de dependencia. Ha asistido a talleres para cuidadoras.

Tiene la ley de dependencia y se queja de la organización de los horarios

Me dieron las 90 horas en pleno invierno de 8 a 10 de la mañana. Yo a las 8 tenía que estar levantada, tirarle la llave por la ventana, y tenerla sentada aquí 1 hora porque no le iba a lavar tan temprano. Reclamé, pero me dijeron que esto no era un hotel para poder coger la hora que a mí me conviniera.... Me fui al defensor del pueblo y se lo conté, me dijo que había muchas quejas al respecto... a los pocos días me buscaron hora de 9 a 11 en y. los viernes, sábados y domingos, por la tarde de 5 a 6.

... es como una lotería, te puede tocar alguien estupendo o alguien muy estúpido y te tienes que aguantar, a veces te cambian de persona, y hace las cosas de otra manera. Pienso que quizás prefiera alguien contratado por mí que me haga las cosas como a mí me gustan, pero te tienes que aguantar pues esto es lo que hay.

No se plantea ingresarlo en una residencia, le generaría sentimientos de culpa

... son 52 años juntos y si lo meto en una residencia, ya estaría muerto, me crearía una culpa tremenda... aunque esté semiinconsciente, él se da cuenta de todo, y con la mirada me mata.

Su vida ha cambiado mucho desde que cuida a su marido

Mi vida ha cambiado mucho desde el AVC, yo antes andaba por toda la ciudad y sin hora de volver, ahora apenas tengo amistades porque yo salgo a unas horas que no sale nadie, a las 4 de la tarde.

Considera que su marido está muy bien cuidado

Bueno a veces pierdo los nervios y me siento algo culpable, pero considero que Ramón está súper bien cuidado, y eso me relaja.

El ser cuidadora repercusión en salud

Yo estoy hecha polvo, me he rotos 2 vértebras al girarme para echar un pañal en la bolsa y me quedé sin poderme mover... me duele mucho y siempre me estoy quejando de la espalda. ... *tuve un ataque de ansiedad, me fui a pasar unos días a Cádiz porque todos pensaron que era lo mejor para mí y así podría descansar, pero me "largaron" al nieto y para mí fue un suplicio. Mi marido no preguntó ni un día por mí.*

Hay diferencia en el cuidado de hombre y mujeres

Yo me imagino que habrá hombres que cuidan muy bien, pero serán los pocos. 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 alguien no están acostumbrados. Nosotras estamos más metidas en casa.

Francisco

Tiene 75 años, casado, con nivel socioeconómico bajo, estudios básicos y ha trabajado de sastre. Vive con su esposa, con dependencia total a la que cuida desde hace más de 6 años. Tiene ayuda privada: 3h. contratada. Ha asistido a talleres para personas cuidadoras

Sobre los problemas de salud de su esposa

...mi mujer desgraciadamente tuvo una cardiopatía isquémica grave... a continuación tuvo una rotura de tibia y peroné por el tobillo, que fueron las causas que mayormente la metieron en la cama... perdió la masa muscular y tal... y son los motivos que la tienen encamada...

Tiene dificultades para realizar los cuidados

... yo no la puedo levantar solo, tengo que esperar que venga la chica auxiliar, y la levantamos... yo creo que ella acepta bien que la cuide, porque yo estoy continuamente secándola y cuidándola de manera de que no se me pique y estoy constantemente vigilándola... todo el día pendiente de ella, yo tengo 3 horas de auxiliar de 8 a 11...

Le afecta a su salud el hecho de ser cuidador

Yo soy cuidador a pesar de estar delicado porque yo tengo unos stents, tengo cardiopatía también, no puedo hacer esfuerzos, pero sin embargo tratándose de mi mujer, doy la sangre si es necesario... la espalda la tengo hecha polvo a consecuencia de mi mujer, me despierto montones de noches por dolor de brazo, el brazo derecho en particular, y que quieres que te diga, pues que lo hago con mucho gusto porque se trata de ella, yo la quiero con toda mi alma

La ayuda que recibe la considera insuficiente

para mí no es suficiente, para mí sería 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

Ayuda familiar no, nada. Los hijos hoy en día..., tú sabes cómo son los hijos, se independizan y ya se creen que lo tienen todo hecho, no es como antes como éramos nosotros que nos preocupábamos más de...en fin no por eso son más malos ni mejores.

La motivación para el cuidado es el cariño

Lo que más me motiva a cuidarla es que yo veo que me necesita, y ya está y es mi mujer y la quiero con toda mi alma... y de ahí saco fuerza de flaqueza ya he dicho antes que yo casi necesito el mismo cuidado que mi mujer, pero que a veces me olvido de esos cuidados y me multiplico en ella.

No ha sentido la culpa

...no creo que me haya considerado nunca culpable, porque no...

Considera complejo el cuidar

... en la casa lo hago todo como he dicho y encantado, y a veces yo mismo hablando solo hago comparaciones, que nadie crea, o que ningún hombre crea que la mujer se está rascando la nariz en la casa, yo estoy comprobando que no es eso, y ahora porque tengo la ayuda de las mujeres, pero cuando yo tenía que limpiar y limpiar el polvo y fregar y hacerlo todo, la plaza y mi mujer y todas esas cosas, entonces, yo preferiría trabajar en una mina... (risas)

Su vida ha cambiado desde que es cuidador

claro que sí, por que un trabajo que diga...por muy duro que sea, porque todos los trabajos son duros, a nadie le gusta trabajar, nada más que a las bestias, no?, pero que los trabajos son duros, pero que me lo comparen con el de la mujer en las casas, que es duro, y yo no he trabajado con los hijos, porque ella ha tenido 4, y yo me hago la idea de cuando ella tenía que atender cuatro niños para ducharlos, para arreglarlos por las mañanas para el colegio, para darles el desayuno, para tenerlos de...

La ayuda a domicilio la considera importante

... el mensaje que yo diría es que la ayuda a domicilio es tan importante para el enfermo como la persona que está con él, con ella o con él, que la ayuda es muy importante, se trata y de personas mayores, yo tengo 75 años de la silla donde estoy sin apoyarme en la mesa.

Javier

Tiene 63 años, divorciado, con nivel socioeconómico bajo, analfabeto y trabajo de pintor cuando puede, cuida a su madre, con dependencia grave desde hace 1 año. No tiene ningún tipo de ayuda. Vive en el mismo domicilio

Llevo cuidando a mi madre desde que está impedida, o sea más o menos 1 año, lleva encamada 2 meses. Como soy hijo único, estoy separado, vivo con ella desde hace 9 años.

Mi mujer se ha quedado con todo, el piso, el hijo, la manutención. Apenas salgo nada, voy acelerado a comprar, porque me da miedo que se atragante, que se caiga de la cama porque ella quiere levantarse. Ya ni la siento en el sillón porque ella antes me ayudaba pero ahora no hace fuerza ninguna, y yo sólo no puedo, así que ahora está las 24 horas en la cama.

La tengo que lavar, darle de comer, cambiarle los pañales.

Cree que afecta a su salud el cuidar a su madre

Yo desde que me separé estaba con depresiones, y ahora desde que mi madre está así, estoy peor de la depresión.

Hace más de 2 meses que no veo a mis amigos, antes nos veíamos los sábados por la mañana y salía a la calle a trabajar. Pero estoy parado y no puedo salir a buscar trabajo porque tengo que estar en casa cuidando a mi madre, en definitiva, esto es la pescadilla que se muerde la cola. Yo soy pintor de brocha gorda, de pisos. Como no tengo a nadie, ni hijos, ni hermanos, no puedo dejar a mi madre sola. Aquí no me entra trabajo, pero este mes me han entrado 2 trabajos... y ante mi situación los he tenido que dejar. Antes tenía empleados, ahora estoy solo.

Tengo problemas de columna y cuando hago esfuerzo me resiento, tengo siempre puesta una faja tubular y al mover a mi madre es un peso muerto y no puedo con ella, ya no la saco de la cama.

En la casa hago las tareas de la casa, limpio el polvo, la fregona, pero estoy tan angustiado, no tengo ganas de hacer nada, me pongo fatal, porque veo que la cosa va a peor. Me dedico a partir papeles, y eso que no se leer.

Tengo tratamiento para la depresión, pero parece que no me va muy bien. Pero no puedo ir al médico porque eso es perder mucho tiempo y no puedo dejar a mi madre sola, prefiero morir que dejarla sola. No se tiene ni un momento propio, si sales a solucionar cualquier cosa o a comprar, estas con todos los sentidos en casa.

Está satisfecho del cuidado que realiza a su madre

Siempre me he comportado ejemplarmente con mis padres, con los dos, ellos me han educado para ello, a veces pienso un poco los nervios y le levanto un poco la voz, pero nada de malos gestos ni malas palabras.

Cuidar a tiempo completo y trabajar no es compatible y se plantea el ingreso de su madre en una residencia

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.

Se queja de la lentitud de los servicios sanitarios

La seguridad social debería agilizar las cosas, se pierde mucho tiempo en papeleo o trámites. Hay cosas que pueden esperar.

Juana

Tiene 49 años, casada, con nivel socioeconómico bajo, estudios de formación profesional y ama de casa. Cuida a su madre y a su tía, ambas con dependencia grave, está cuidando desde hace 20 años. Viven en el mismo domicilio con ellas y con su marido y una hija y un hijo que le ayudan en el cuidado familiar.

Mi familia son mi marido, mi hija y mi hijo, mi madre y mi tía... y participan mucho en casa.

Dedica al cuidado las 24 horas y tiene el apoyo de su familia

... estoy en casa cuidando a las dos, mi proyecto de vida, ahora mismo no sé, está encauzado en que estén bien y en cubrir sus necesidades lo mejor posible, es que todos los días estén bien... llevo toda mi vida cuidando de ella, y a mi tía unos cinco años que volvió de Suiza y está conmigo, el tiempo es las 24 horas del día, siempre tiene que haber una persona con ella, y sobre todo con mi tía, la que más tiempo está soy yo, la más responsable o la que me he hecho responsable.

Está contenta con el cuidado a su madre y a su tía y no se plantea, por ahora, ingresarlas en una residencia

La calidad de la relación con ellas es buena porque lo hago con mucho cariño, entonces si por ejemplo la que está peor es mi tía, si me tira del pelo, pues yo me río, no me lo tomo mal.

El beneficio es estar con ellas, pues hemos estado siempre separadas y ahora estoy disfrutando de ellas, ahora estamos juntas. Ahora mismo prefiero que estén conmigo antes que en una residencia.

La presión continua que siente repercute en su salud

Los problemas de salud, no sé, yo soy hipertensa, hay veces que me encuentro ansiosa, porque es una presión continua, siempre las tengo que tener a la vista, aunque son muy buenas las dos, pero siempre las tengo que tener a la vista.

Está satisfecha con los servicios sanitarios

En cuanto al acceso a los recursos dificultades no tengo porque en el ambulatorio me atienden muy bien y todas las necesidades que yo pueda tener me la cubren.

... 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.

No cree que haya grandes diferencias en el cuidado que realizan hombres y mujeres

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.

Está pendiente de la ley de dependencia

La ley de la dependencia todavía no me ha venido, la tengo solicitada.

Manoli

Tiene 78 años, casada, con nivel socioeconómico bajo, estudios básicos y ama de casa. Vive con su esposo con dependencia grave, está cuidando desde hace más de 9 años. Tiene ayuda institucional: ayuda domiciliaria por la ley de dependencia y ayuda privada. Ha asistido a talleres para cuidadoras.

Tiene poco apoyo familiar

Mis hijos... son 4, varones... Dos viven aquí en Sevilla, uno en Málaga y otro en Jaén. Aquí en la casa vivimos nosotros dos

No ve beneficio en el hecho de cuidar a su marido

... yo no le veo ningún beneficio porque ni la vida de él es buena ni la mía tampoco. La criatura está todo el día sentado, no ve nada, nada más que oye, y además se cansa y no echa cuenta. Nada más que dormir y ya está.

Bueno dificultades... pues yo que sé. 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. Porque aquí que ilusión vamos a poder tener.

Sobre el apoyo familiar al cuidado, no cree que hubiera sido distinto el apoyo de sus hijos si tuviera también hijas

El apoyo... No, no lo creo, no lo creo porque la vida como está hoy... no lo creo. Pienso que sería lo mismo si tuviera una hija porque yo no la iba a sacrificar a ella que se quedara con el padre ¿para qué? A mí salir y entrar la verdad no me ilusiona.

Bueno hasta ahora ayuda de mis hijos no porque no se lo he pedido yo a ninguno, no lo admito yo eso. No va conmigo vamos.

Cuida a su marido porque lleva toda la vida con él y es lo lógico

... pues lo lógico ¿no? Si toda la vida estoy con él, ahora qué hago, ¿lo echo...'? Por favor. (risas). Es que yo llevo con él 65 años

El estar cuidándolo a él repercute en su salud de alguna manera

En el estado de ánimo me afecta mucho, ahí sí que mucho. Mucho más que en mi salud... Bueno... me siento muy triste, yo... muy triste... No me ilusiona nada.

Tiene pocas actividades de ocio y sale muy poco de casa

En el tiempo libre... no, poco, hago algo de costura, leo un poco, pero poca cosa, poca cosa... todo aquí dentro...

Tiene concedida la ayuda domiciliaria por ley de dependencia

A mí no me dieron a escoger, me pusieron una señora pero no me dieron a escoger. Tengo concedida 55 horas. Tengo dos días a la semana que me hace 1 hora y media. Antes no tenía los fines de semana, lo solicité y me lo han concedido. Y tengo los demás días a 2 horas.

Tiene ayuda contratada privadamente para la limpieza a fondo de la casa

... tengo una señora que viene una vez a la semana que es la que me hace la casa más a fondo, la que me lo lleva...

Está contenta con los servicios sanitarios

... en el centro de salud, cuando he ido me han atendido perfectamente...

No ha pensado ingresarlo en una residencia

No, yo de momento no he pensado eso. Si... no sé, si se pone la cosa peor que yo no pueda pues ya... pero de momento no... Mientras pueda, no.

Su día a día es cuidar de él

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

Manolo

Tiene 47 años, soltero, con nivel socioeconómico bajo, estudios medios, parado y vive con su madre y con su padre con dependencia moderada y grave a los que cuida desde hace más de 10 años. Tiene ayuda familiar. Ha asistido a talleres para cuidadoras.

Pues somos mi padre 88 años, mi madre 84 y ahora mismo yo. Tengo dos hermanas pero ambas tienen sus propias vidas independientes, ellas tienen sus familias y yo soy el que ha quedado en casa.

A mi padre le diagnosticaron... A mi madre la operaron en el 2000 de un tumor en el recto... Necesitan cuidados permanentes. Yo al principio me planteaba la posibilidad de trabajar fuera, pero ya nos hemos dado cuenta de que es imposible. Ellos necesitan un cuidado 24 horas.

La relación con su padre y su madre siempre ha sido buena, pero ahora con su padre es difícil por su demencia

... La relación siempre ha sido buena. Lo que pasa es que mi padre con esto de la demencia senil desvaría mucho y se obsesiona con muchas cosas... Ya lo tienes que tratar como a un niño chico.

Lo que le aporta el hecho de cuidar lo ve como ventaja para su madre y su padre, a él le impide hacer algunas cosas

Bueno beneficio... beneficio para ellos que están con una persona que conocen... Desventajas... pues para mí que me ha coartado una serie de cosas en la vida, desarrollar un poco mi vida en un sentido..

Tiene muchas dificultades para compatibilizar el cuidado con un trabajo fuera de casa

Sí. Hombre yo también tengo que reconocer que tenía un trabajo así un poco más esporádico, porque siempre he sido freelance en el campo del diseño gráfico. Y no era un trabajo digamos estable... Esto me pilló trabajando para una empresa de animación donde me hacían contratos cortos y mi madre empezó a enfermar y de ahí empecé a estar más pendiente de ellos cada vez más, cada vez más, hasta que me di cuenta que no podía hacer... ya irme fuera de la ciudad ...

Tiene ayuda contratada privada

... viene una o dos veces por semana y nos hace un apañillo por allí por casa, algo de limpieza, algo de plancha...

Se siente más irritable por el hecho de cuidar

Verás... yo ya tengo 47 años y quizás los problemas físicos propios de la edad..., pero psicológicos sí que me estoy notando a veces una cierta presión... o un cierto estrés acumulado... yo me veo algunas veces más irritable de lo que debería ¿no?

Sobre los servicios sanitarios

En el centro de salud siempre nos ha ido bien la verdad, y estuvimos varios meses con mi madre hospitalizada en el Virgen del Rocío y la verdad es que nos trataban estupendamente, no tenemos ninguna queja.

Se ha planteado el ingreso en una residencia

Ingresarlo en un residencia si, si, sí, ya te digo que yo lo he llegado a pensar e incluso lo he comentado alguna vez con mi hermana, pero que ya te digo, tendría que llegar mi padre a un nivel de agresividad que... no sé... pasara ciertos límites que yo no supiera manejar.

El cuidar a su madre y a su padre le ha modificado su proyecto vital

Claro. Bueno digamos que yo he sido el que al final ha tenido que aceptar esa situación. Primero porque soy el más chico y al mismo porque mi situación laboral en ese momento era un poco inestable.

Sus hermanas lo apoyan en el cuidado y para el ocio

... yo para buscarme un tiempo de ocio fuera de casa tengo que concertarlo con mis hermanas, organizarlo... Una si viene todos los días porque vivimos al lado, de hecho nos vinimos a vivir a este piso hace unos 10 años básicamente porque la teníamos más cerca. Pero claro, ella trabaja y viene por las tardes, la otra vive más lejos, pero viene cuando hace falta... Lo hablamos entre los tres...

Mónica

Tiene 55 años, casada, con nivel socioeconómico bajo, estudios básicos y ama de casa. Cuida a su padre con dependencia grave, desde hace 3 años y a su madre. Conviven en el mismo domicilio, tiene una hija y no tiene ningún tipo de ayuda. Tiene un hermano que en situaciones límites le pide ayuda y se la presta. Ha asistido a talleres para cuidadoras.

El ser cuidadora repercute en su salud

Soy cuidadora de mi padre y desde el 2009... psicológicamente me afecta muchísimo más y luego eso, el poder llevar a cabo ayudar a mi padre y a mi madre y llevar para adelante mi familia eso me afecta mucho... Mi padre está peor que mi madre

... problemas de sueño también porque a la hora de que él ingresa en el hospital porque tiene sus crisis, yo no puedo dormir y llevar mi casa... y también estar pendiente de que mi madre se queda sola,

Cuida las 24 horas y tiene ayudas puntuales de la familia

Pero yo prácticamente cuido las 24 horas al día (risas), yo tengo la campanita que cuando le hace falta, el me llama a todas horas ya sea de día o de noche

Cuando mi padre está ingresado y mi madre se queda sola yo tengo la ayuda de mi hermano, pero no siempre está ahí para ayudarme

A mi hija, suelo contarle muchas cosas, y la verdad es que me sirve de apoyo, porque ella ya tiene 20 años, y no es que ella me pueda ayudar, porque ella no me ayuda nada, pero para mí es muy importante que me escuchen como me siento en ese momento y eso sí lo hace...

Alguna vez ha sentida la culpa

... sí que me he sentido culpable, porque a lo mejor he estado con mi padre y he tenido que dejar al lado otras cosas que tenía que estar haciendo o al contrario, he estado haciendo otras cosas que a lo mejor en ese momento no he podido estar con mi padre, y me he sentido muchas veces, muchas veces me he sentido mal y lo que hacía era llorar (risas)

Contenta con el sistema sanitario, pero considera lenta el acceso a la ley de dependencia

Todo lo que he pedido de material, siempre me lo han dado, he tenido ayuda, con respecto a eso sí, pero la dependencia no porque todavía los papeles no están y no sé por qué, empecé a arreglarlos hace más de dos años.

Está preocupada de que si a ella le pasa algo, se pone enferma... quién cuidaría a su padre y a su madre,

Otro miedo que yo tengo es que a mí me puede pasar algo en este momento, me puedo poner enferma o puedo tener un accidente y ahora qué pasa con mis padres. Que es lo que yo me pregunto muchas veces ¿quién los va a ayudar?

-

4.1.2. Personas cuidadoras con estrategia de gestión y asunción parcial de cuidados

Antonio

Tiene 55 años, soltero, con nivel socioeconómico alto, estudios superiores, trabaja como abogado con el bufete en su domicilio en el que convive con su padre de 83 años, anciano frágil con gran invalidez y con su madre de 85 años, en pisos comunicados, con dependencia grave a los que cuida desde hace 8 años, es hijo único. Tiene ayuda privada, una cuidadora para el día, otra los fines de semana, que realizan también las tareas domésticas, y otra por las noches. Vive en el piso contiguo al de sus padre, comunicados ambos interiormente. Tiene un horario de trabajo de atención al público de 12 a 17 horas.

La cita no es en el domicilio, prefiere acudir a la consulta de la Enfermera Gestora de Caso aprovechando que viene ese día al centro de salud. Llega diciendo que tiene mucha prisa por algo que le ha surgido de su trabajo, le proponemos otro día, pero parece que tiene dificultades para concertar otra cita, no hay condiciones para poner la grabadora..., viene de ver algunas cosas sobre las ayuda y como abogado que es cuestiona lo que están recortando y de eso parece que sí tiene

necesidad de hablar. Se muestra enfadado y muy crítico con el Real Decreto-Ley que recorta prestaciones de ayuda a la Ley de la Dependencia

Se queja de los recortes en la ley de dependencia

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, creo que pretenden cambiar el concepto de cuidado familiar y derecho individual de la persona por cuidado profesional privado, que contribuya o cuente para bajar el paro y considerar los recursos familiares: ahorros, viviendas, etc., para conceder la ayuda..., se concederán muy pocas y las actualmente ya concedidas y no iniciadas, tienen un plazo de dos años para comenzar...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 como anticonstitucional...

Tengo que reconsiderar la prestación que tengo, la económica, y ponerme como profesional del cuidado ya que los recortes significan eliminar al cuidador familiar al eliminar la prestación a la seguridad social.

Mi madre tiene concedido como material de apoyo: una cama articulada con dos barandillas, un colchón viscoelástico, una silla de ruedas y una grúa.

Sigue enfadado, hablando de los recortes y de que puede ser algo inconstitucional, utilizando muchas palabras técnicas del mundo del Derecho... y por fin conseguimos que hable algo como cuidador...

Soy hijo único y tengo a mi cargo a mi madre que tiene 85 años, es muy dependiente y a mi padre que tiene 83 años con una gran invalidez. He contratado a una persona durante el día, de lunes a viernes; otra para los fines de semana, sábados y domingos, que realizan las tareas domésticas y otra por las noches.

Vivimos en domicilios contiguos, mis padres en un piso y yo en otro, pero comunicados interiormente, 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 realizo el cuidado personal de mi madre y superviso el baño, la atención y el cuidado de mi padre.

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 me encuentro bien y satisfecho con mi trabajo

Carmela

Tiene 70 años, soltera, con nivel socioeconómico alto, estudios de formación profesional, trabajo de administrativa, ya jubilada. Cuida a su hermana, dependiente con más de 80 años. Tiene contratada a una cuidadora interna las 24 horas. Desde hace 10 años vive en la casa de su hermana, que era la casa materna. Realiza actividades de ocio, pero no es capaz de utilizar las unidades de respira familiar, públicas o privadas, para irse unos días de descanso.

Estoy cuidando a mi hermana, ella es la segunda de 9 y yo soy la más pequeña..., las dos somos solteras, vivíamos independientes y a la hora de empezar ella con los problemas de demencia senil me trasladé yo aquí a su vivienda y aquí estamos las dos, yo me jubilé anticipadamente, en el 2000, estoy aquí desde hace unos 10 años.

Su hermana está diagnosticó de Demencia Senil y también Parkinson

A través de una amiga me puse en contacto con una persona de la asociación HACER y empezó a venir a esta casa, yo no podía salir, entonces yo no tenía ayuda, venía dos veces en semana, por las tardes, cuando salía de su trabajo se venía para acá ¿Cómo van las cosas? Mira, por aquí, por allí..., Déjala que vaya haciendo las cosas, pero tú controla...Me ayudó mucho... yo la dejaba hacer algunas cosas que le gustaban: ella barría, limpiaba el polvo, pero ya te encontrabas con que a lo mejor se levantaba a las 6 de la mañana y el ruido te despertaba, estaba barriendo con la escoba las pareces..., unos cambios grandes

... bueno 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, tenía poquísimo tiempo, pero lo hacía, después tuve que coger a otra chica, ya al cabo de 6 meses que me venía todas las tardes, y bien, ya tenía un poquito de más espacio, los fines de semanas me quedaba, las mañanas también, yo era capaz de llevarla

Sobre la ley de dependencia y el material ortoprotésico

Solicité la Ley de la Dependencia, me vino aprobada... desde hace más de un año la han valorado con el máximo nivel de dependencia... Hemos conseguido tener la grúa, porque ya no podíamos con ella, era un peso pesado, ha sido un alivio enorme en esta casa, un alivio enorme, ahora cuando voy a la calle voy contenta, porque cuando salía y si no llegaba a la hora de poder echar una mano, era imposible, era imposible..., con una agonía pensando que tenía que estar a los cambios, que había que estar aquí, ahora mismo ya se desempeña la cosa de otra manera.

Tiene ayuda interna a una persona contratada

Ahora tengo una persona interna, todo el dinero de ella es para sus gastos, para sus gastos..., la familia cuando las necesito acuden, pero procuro que no..., yo soy la más pequeña, mis hermanas, la siguiente tiene 76 años, en los dos últimos años han muerto varios hermanos...

Repercusión en su salud el hecho de cuidar

La verdad es que lo llevo bien, yo reconozco que por mi forma de ser soy muy movida y no hay quien me pare, pero aparte de eso uh..., yo descubro que soy capaz de estar fuera y vivir lo que estoy haciendo fuera, yo me voy al cine y me meto en mi película, llevo mis dos móviles, para hacer economía, una para llamar que es más barato y otro para que me llamen, porque tengo, justo lo que es mi familia, metida en ese móvil y me sale más barato..., y soy capaz de salir, he encontrado una ayuda buena con la chica, he tenido mucha suerte, las tres chicas que han pasado por mi casa son buenas, son nobles, son..., yo que sé, de muchísima confianza...

Sobre la motivación al cuidado con tanto esmero

Nosotras cuidamos también a mi padre, pero éramos dos, ella y yo, vivía mi padre y mi madre, nosotras pensábamos que mi madre iba a vivir toda la vida..., nos quedamos con mi padre sólo, como trabajábamos las dos, tuvimos la ayuda de una señora que venía antes de irnos nosotras a trabajar y se iba cuando nosotras llegábamos..., ella nos estaba esperando y se iba, entonces nos pasamos aquí 6 años cuidando a mis padres

Ser cuidadora la ha impedido hacer lo que más le gusta: viajar

Me resiento por esta situación en que yo, antes, salía de viaje muchísimo, y no he vuelto a viajar..., únicamente el año pasado, se vino una sobrina mía a estar un fin de semana aquí con la chica que tenía, para que yo pudiera ir a Madrid, porque celebraban unos amigos míos las bodas de oro, esa es la única salida que he tenido yo en este tiempo...

Ha cuidado también a los tres hijos de una hermana que falleció muy joven

... yo creo que esto de cuidar es que está hasta en... Aquí los tuvimos a ellos 4 años, desde que murió mi hermana, los cuidamos Rosario y yo (su hermana a la que cuida ahora), hemos cuidados a estos 3 niños con 5 años, con 3 y el recién nacido, su padre trabajaba, y nosotras contamos con esos niños como si fueran algo nuestro... Mi hermana murió con 30 años y nosotras decíamos que el mejor regalo que le podemos hacer a nuestra hermana es que sus hijos no se separen... y la verdad es que lo conseguimos, teníamos una chica que los levantaba y los llevaba al colegio, nosotras nos íbamos a trabajar y el fin de semana que estaban con su padre también organizábamos cosas para estar juntos..., estuvimos empeñadas en ellos...

No es capaz de utilizar el respiro familiar

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, yo hago muchas cosas, me voy al teatros, bailo, estoy en el gimnasio, voy a echar una mano a parte de la familia porque son muy mayores..., todo eso, a mi todas esas cosas me valen, me valen, y sin embargo, el hecho de irme yo por unos días y no saber..., si mi

hermana tiene una herida..., todo relacionado con la mejora de ella, pero de todas maneras yo no es que desconfía de esta chiquilla..., es que estoy más tranquila...

Me dieron la opción del respiro familiar..., pero no soy capaz, no soy capaz, no preguntarme más de esto porque la verdad es que no lo sé... (Se ríe...)

Se implica mucho en todo

Cogí una jubilación anticipada, mi trabajo era de administrativa en el Hospital Virgen Macarena... En el trabajo me implicaba mucho, mi tendencia es a implicarme..., mi madre era así también... Yo me fui a vivir sola porque necesitaba libertad y ella me acaparaba, pero yo a mi hermana la admiro y la quiero mucho, muchísimo...

Consuelo

Tiene 54 años, soltera, con nivel socioeconómico alto, estudios medios, trabaja como enfermera, convive con su madre con más de 80 años con dependencia grave a la que cuida desde hace 5 años. Tiene ayuda Institucional: Ayuda domiciliaria por la ley de dependencia y ayuda privada, una cuidadora interna. Su hermana enferma vive en el piso de arriba y tiene otro hermano que trabaja todo el día

Habla de su situación como cuidadora y de su madre

Yo cuido a mi madre, tengo contratada a una persona las 24 horas, que cuida a mi madre y yo la superviso, mi madre lo que quiere es que la cuide yo y le da mucho coraje que la señora la cuide, entonces, vamos, que la anula por completo, le va a limpiar los dientes y le dice: no, tú no, mi hija, la anula, pero yo le intento dar el sitio porque si no nos come por sopa.

Mariela la baña todas las mañanas y por la noche, le ponemos un dodotis de los anatómicos..., ella controla esfínteres a no ser que le entre un retortijón y no llegue al cuarto de baño, pero ella no quiere dodotis, solamente por la noche y por la noche, ella le pone la cuña, te llama una vez o te llama dos veces..., y tres si tiene la noche mala, y bueno, pero ella no quiere hacerse “pipí” en el dodotis, ella a principios se

quitaba el dodotís, cuando se partió la cadera se lo quitaba, perdió la cabeza y nos constaba un trabajo..., hasta que ella ya dijo que lo hacía en la cuña..., y bueno.

Se fue a vivir a casa de su madre hace tres años aunque tiene contratada una cuidadora interna

Yo ahora estoy viviendo con ella desde hace 3 años, yo vivía en mi casa, pero la cuestión es que si no..., Bueno nosotros empezamos con una señora que la cuidaba, se quedaba 12 horas y se iba a las 9 de la noche y yo me quedaba todas las noches allí y mi hermana se quedaba también a veces, pero cuando mi hermana empezó a empeorar... mi hermana también está enferma y necesita también de mí... Entonces contratamos ya a una persona interna, es que yo no daba más abasto y luego los fines de semanas me quedo yo, la señora se va el sábado después de fregar a medio día y hasta el domingo...

Se encuentra muy cansada, pero intenta mantener sus relaciones

Me encuentro muy cansada, a mis relaciones le busco un sitio, como está Mariela allí, pues a lo mejor, el viernes yo llamo a mi amiga: oye vamos a salir a tomar algo..., y salimos, vamos al cine...

Tienen la ley de dependencia, pero tienen que completar los recursos necesarios con ayuda privada

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

La situación económica es determinante para el cuidado

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..., yo estaría mucho más cansada...

Las relaciones familiares no se han deteriorado. Intentan ponerse de acuerdo en todo

Las relaciones familiares no se han deteriorado, nos ponemos de acuerdo en todas las cosas que hacemos...

La repercusión en su salud por el hecho de cuidar es el dolor de espalda

La espalda no la tengo bien, pero últimamente he dejado de hacer ejercicios, la espalda es lo que más se me resiente, pero vamos yo voy y me doy masajes una vez en semana...

La motivación para el cuidar a su madre es el cariño

Cuidar a mi madre me genera cariño, ternura, toda mi vida he cuidado, siempre he estado cuidando, yo cuando era chica, la vecina de enfrente tenía gemelos y yo le cuidaba a los gemelos ja, ja, vamos que los bañaba y todo con 8 o 10 años y le cuidaba a los gemelos, yo creo que eso está ahí en mí...

El domicilio donde vive no reúne condiciones para que su madre pueda salir a la calle

Mi madre no sale a la calle, no podemos, vive en un primero sin ascensor y la escalera es de caracol, una casa antigua, y no puede bajar...

Ella lo que necesita es ayuda para poder salir

Ahora mismo necesitaría... ayuda, pero es que la ayuda que necesito es para poder salir yo un poco los fines de semana, pero eso ahora mismo no es posible.

José Antonio

Tiene 46 años, soltero, con nivel socioeconómico alto, estudios superiores, empresario en paro actualmente, vive con su madre de 83 años, con dependencia grave a la que cuida desde hace 10 años. Tiene ayuda privada.

Lleva cuidando a su madre desde hace tiempo

Llevo varios años cuidando a mi madre, soy hijo único, y cada vez está peor, el nivel de movilidad nulo, en la cama, ayer se cayó de la cama y pesa 113.5 kg , tuve que llamar a los bomberos porque no podía levantarla del suelo... La movilidad de mi madre es mala se lo tengo que hacer todo y cuando digo todo es todo, darle de comer en la cama, se hace sus necesidades en la cama, se le pone un plástico y se la asea, todo lo del baño se le hace en la casa.

Mi madre ha cumplido 83 años y cada vez va a peor, cuando tenía 60 caminaba con las muletas y conducía pero ahora tiene 83, llevo cuidándola muchos años pero yo estoy amarrado, estoy muy amarrado.

Tienen ayuda interna contratada

Tenemos actualmente una chica marroquí interna, la paga mi madre. He pedido la ley de dependencia hace poco, pero no le veo mucho futuro a eso. Todavía no me han entrevistado, Por cuidar a mi madre ya estoy dejando de ganar dinero. Mi madre cobra una pensión y tiene cierto patrimonio..., lo de mi madre será en un futuro mío por ser hijo único

Su vida ha cambiado mucho desde que cuida a su madre

Yo soy Diplomado en Empresariales y tenía una empresa con un socio, de mensajería pero iba mal y tuvimos que cerrar, pero yo tenía 10 personas a mi cargo, secretaria, mensajeros... Me quedé en paro y como era autónomo no tenía derecho a paro.

Tengo relaciones con amigos, ayer mismo estuve en la calle tomando unas tapitas con los amigos porque si no sería imposible cuando yo me voy está la chica en casa... Si mi madre hubiera estado en otras condiciones físicas mi vida hubiera sido de otra manera. A lo mejor estaría casado, con niños estaría trabajando en Madrid...

Lo mismo dice que no tiene sentimiento de culpa que lo contrario

Yo a mi madre la quiero con locura, el punto de resentimiento no, y culpa tampoco, creo que hago mucho por ella, me tiene atado... tú estás con tus amigos ji ji jaja, pero en el fondo te sientes mal, estás allí y en tu casa también, estas disfrutando pero con culpa.

No se plantea ingresar a su madre en una residencia

¿Ingreso en una residencia? No yo eso no lo contemplo de ninguna manera, lo que hagan otros me da igual. No la meto porque es mi madre y yo la quiero mucho.

Le gustaría tener más libertad

...pero yo lo único que querría es tener un poco de libertad...

Siente que su madre lo soborna continuamente

Yo a dormir no puedo irme por ahí, me gusta mucho el campo el senderismo, pero no puedo ir. .. Ese cordón umbilical lo tengo sin cortar, pero no estoy traumatizado, yo creo que soy feliz aunque libertad no tengo.

Siente afectada su salud con agotamiento

El año pasado estaba estresado y me dijo el médico que tenía agotamiento físico por estrés acumulado

Sobre la diferencia entre el cuidado de hombre y mujeres

Me supongo que habrá diferencia, no lo sé, sé que somos diferentes... Yo hablo poco con mi madre no tengo nada de qué hablar le falta un poco de conversación si hubiera sido chica hablaríamos más.

M^a Carmen

Tiene 55 años, casada, con nivel socioeconómico alto, estudios básicos, trabaja como empresaria, cuida a su padre desde hacer 10 años con dependencia moderada. Tiene ayuda contratada y apoyo familiar de sus hijos.

Le afecta la situación de su familiar dependiente

Para mi supone cuidarle un montón de horas al día, siempre mucha inquietud, porque con el tema de la diabetes, tiene muchos altibajos de azúcar, la medicación que tengo que estar pendiente también de ella porque el no, no sabe, entonces le

tengo que preparar todos los pastilleros todas las noches, y bueno...supone mucha inquietud, mucha inquietud y muchas horas.

Ayuda para el cuidado

Él se ducha solo, se viste solo, pero bueno a la calle lo tengo que sacar yo, sale por la mañana a desayunar solo, pero poca cosa, hay que llevarlo a rehabilitación todos los días, recogerlo, llevarlo al médico, en fin tiene poca autonomía

Tengo una amiga que lo cuida por la mañana mientras que yo trabajo, luego a las cuatro llego yo a casa, ella se va a las 3 y media cuando termina de preparar la comida y de almorzar, recoge la cocina y ya se marcha, y ya me quedo yo, hasta que nos acostamos

Ha tenido que dejar de trabajar en algunos periodos de tiempo para cuidar

He tenido que dejar de trabajar, pero vamos, porque he dejado de trabajar un mes, dos meses, pero no es que haya dejado de trabajar laboralmente, sino a lo mejor he pedido vacaciones, o días de asuntos propios y cosas de esas. Yo estoy trabajando desde el año 1992

Repercusión en su salud por ser cuidadora

La depresión que tengo es por eso, por la amputación más que nada, por el último problema que ha tenido, porque no me lo esperaba, entonces no estaba yo preparado para eso

... 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 qué le va a pasar, de no saber si va a poder andar con la prótesis, si le van a tener que cortar la otra pierna por el tema del azúcar

Sentimiento de culpa

Con lo de la amputación de la pierna si tengo yo sensación de culpa, porque me parece que yo no me impuse lo suficiente para... o no insistí lo suficiente

Sobre los recursos necesarios para el cuidado

..bueno eso lo hemos conseguido nosotros los recursos... por nuestra cuenta, lo que es organizarnos nosotros un poco en casa, y adaptar un poco la casa, bueno mi hijo que es aparejador y arquitecto, me ha ayudado mucho también...

Hasta ahora no he tenido problemas económicos

Diferencia entre el cuidado de mujeres y hombre

Yo pienso que por la maternidad tenemos mucha sensibilidad, por el hecho de ser madres, de ser más que nada madres tienes una sensibilidad especial...

Bartolomé

Tiene 83 años, casado, con nivel socioeconómico medio, estudios medios ya jubilado, pero fue profesor de matemáticas en un colegio privado. Vive con su esposa de 84 años, con dependencia grave, encamada a la que cuida desde hace 4,5 años. Solo se comunica con él y en muy pocas ocasiones por su demencia diagnosticada desde hace unos años, Tiene ayuda privada: contratada una persona inmigrante interna. Tiene algunos ahorros que se están acabando con la enfermedad de ella.

Comenta su día a día

Es una enferma un poco complicada, complicada no por su carácter; su carácter es magnífico, exponente de lo que ha sido toda su vida, porque nosotros vivimos juntos hace 60 años

Dos, tengo dos hijos, están en sus casa, sus trabajos y sus cosas. Entonces pues tengo aquí a ésta mujer (señala a una habitación donde se encontraba la empleada interna) que me hace la casa, me ayuda; vamos me lleva toda la casa y a ella la higiene; pero personalmente a ella.....: la higiene, pero luego a ella todo yo.

¿Un día mío? Pues.... Yo salgo por la mañana a tomar café, compro el pan y las cosa del supermercado porque ésta es armenia y no tiene apoyo de otro idioma ninguno de otra lengua, y entonces...

Y así llevamos ya cuatro años y medio y de noche pues casi más, porque siempre ha tenido una hiperactividad nocturna mayor.

... En la siesta tengo que estar... Después de comer tiene que estar una hora, tengo que estar vigilando el goteo, para que descanse esta mujer que está todo el día trabajando... "Tú, vete". Entonces yo me siento allí (señala hacia la esquina de un sillón que está situado cerca de la habitación) con mi oreja puesta en el goteo, tengo que estar pendiente y cuando termine el goteo y cortar. Corto el goteo y ahora tiene que estar una hora para que, por gravedad, bajen los alimentos y demás. Cuando pase esa hora... pepito dale al botoncito y entonces pues para abajo... ya estamos casi en las cinco y a las cinco y cuarto ya empezamos con las cosas de la merienda, arreglo de cama, bañarla, cambio de pañales. Bañarla, comer, medicina, y todas las cosas esas. Tiene cuatro tomas al día.

El desayuno, a las nueve y cuarto se empieza. .. Las cosas normales, Quitarle el pañal. Pasa ella con su agua caliente, la lava de arriba a abajo con un producto farmacéutico: unas esponjas jabonas que se mojan en agua y tienen todo los productos que tenga que tener....

Luego ella la peina, le pone la bata calentita y luego viene el un, dos, tres; con tanto jaleo, cuando se pone en la cama se ha ido los pies y hay que llevarla para arriba...

Los cuidadores comen, y compran, y ya digo que para mí eso es una evasión porque veo la gente y veo la calle y aquí no hablo con nadie, pasa un día y otro; por eso me estoy hartando (risas)

Sobre la vida social antes

¿Con ella? ¡Con ella teníamos el mundo entero! ¡Allí íbamos por en medio del Atlántico! (muestra una foto)

Sí, salía muchísimo, pero siempre íbamos juntos, con más matrimonios amigos nuestros del mismo estilo nuestro, gente sana, alegre, y vivíamos pero muy bien.

Sobre los servicios sanitarios

...el equipo de enfermeras que hacen el seguimiento este,, es fenomenal ¡la primera! Se preocupó y me abrió los ojos en muchas cosas que yo desconocía: hacía la cama normal y corriente y gestionó para que trajeran una cama hospitalaria que no había, entonces me trajo un mamotreto triangular, así, para ponérselo, como se llame eso

Para comer y esas cosas yo estaba con ella sentado en una silla y para lo de comer no puede ser, entonces ella trajo eso y estuvo aquí hasta que consiguió que trajeran la cama hospitalaria...

Carmen

Tiene 55 años, casada, con nivel socioeconómico medio, estudios medios, trabaja como enfermera, cuida a su madre de 94 años, con dependencia grave desde hace 10 años, está seis meses con ella y seis con su hermana. Conviven en el mismo domicilio y tiene ayuda privada para que la cuide el tiempo que ella trabaja. Colabora en el cuidado toda la familia; su marido, su hija de 25 años y su hijo de 20

El nivel de dependencia de mi madre es importante tiene 94 años, pero es una personas que siempre ha intentado superarse y depender lo mínimo de los demás, pero ya no puede... tiene un deterioro cognitivo que este año es cuando la hemos visto más en "pícao"...

Mi madre en los últimos años esta seis meses con mi hermana y seis aquí. Nunca ha habido ningún problema entre las dos, nunca nos ha roto para nada el que estuviera ella en las vacaciones también porque tenemos unas vidas muy distintas y nunca hemos entrado en confrontación

Ayuda externa y familiar para el cuidado

Hasta hace 3 años no necesitaba que hubiera nadie en casa, pero ya en determinados momentos..., ya no están mis hijos, hemos tenido la ayuda en cuanto a horarios y demás con los estudios de mis hijos de que siempre había alguien, había un equilibrio, mi hijo por ejemplo tenía las clases por las tarde y aunque hubiera una persona que era la que ayudaba en la casa siempre estaba él de

referencia para en determinados momentos cosas más personales para ayudarle y demás.

Al principio la persona contratada era privada, la Ley de Dependencia la solicitamos y llevamos 3 meses, tardó casi dos años, elegimos la ayuda económica puesto que ya teníamos una persona contratada.

Ser cuidadora limita mucho las actividades de ocio

Me ha afectado en salir bastante menos, siempre he tenido el apoyo de mis hijos en principio renunciaba voluntariamente (a salir) porque no me sentía cómoda y por ejemplo si quedaba con mis amigos siempre en un entorno cercano para ir y venir a ver qué estaba haciendo y demás porque... no me sentía bien ¿sabes? Se estaba acercando otro momento nuevo de mayor dependencia y tampoco supone un problema para mí renunciar a esas cosas, estaba mucho más a gusto en casa que saliendo por ahí. Es como cuando se tiene un bebé recién nacido. El ciclo de la vida se repite. Te cuesta mucho los tres primeros meses.

Cómo afecta ser cuidadora a las relaciones de pareja

En las relaciones de pareja influye esta situación porque en el fondo te dedicas... yo siempre he intentado trabajar muchísimo el tema de la terapia de que se sienta mi madre a gusto, activa, haciendo algo porque ella es una persona muy activa. 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...

Considera adecuado los recursos sociosanitarios

En cuanto a recursos socio-sanitarios la verdad que a mí no me ha faltado nada.

Cómo influye la situación económica

Las posibilidades económicas influyen totalmente. La persona que la cuidaba y cuidaba de la casa le pagamos más dinero que el que tenemos por la ley de la dependencia. Otra persona que contratamos algunas tardes cuando no puede estar mi hijo y yo trabajo es otro gasto más...

El dolor de espalda consecuencia del cuidado

... a partir de esta situación empecé con unos problemas de espalda, una contractura muscular que me ha durado más de un año, una alteración del ritmo del sueño porque fue mucha tensión.

Esta situación poco a poco iba en aumento aunque yo no me daba cuenta porque eres capaz de mantener la alerta y el estado ese de que tienes que hacer cosas y no te das cuenta de que te estás buscando una serie de problemas de salud que luego son difíciles de solucionar.

Motivaciones para el cuidado: se lo merece, es una persona muy fácil para el cuidado

Por qué cuido a mi madre... Hemos tenido muchísima suerte. Es una persona muy fácil de cuidar, la persona más dócil del mundo y la que más nos ha cuidado a todos. Es una persona con una capacidad de entrega para hacer cosas continuamente siempre fue la primera en levantarse para hacer algo, para servirte algo, entonces es de las personas que da gusto cuidar, porque se lo merece y porque ha sido siempre muy buena con todo el mundo. Ella siempre te ha cuidado... No se cuida igual a alguien con un carácter duro y difícil que a alguien que está completamente entregada a ti.

En relación con el cuidado a mi madre considero muy importante las relaciones que existan previamente, es fundamental.

El proyecto de vida que se tenga influye en los cuidados

El proyecto de vida que tengas influye en los cuidados que realizas. El mío coincide bastante con el de mi madre en este aspecto: ser autónoma hasta el final, dar los menos problemas posibles y tener siempre un proyecto de algo que hacer, algo que sea entretenido y tirar "pa" lante. Yo creo que en eso me parezco mucho a mi madre y eso a mí me da mucha fuerza para no sentir remordimientos ni a la hora de compaginar mi vida privada, mi vida personal con los cuidados de ella ¿no?

Julia

Tiene 45 años, soltera, con nivel socioeconómico medio, estudios superiores, trabaja como farmacéutica, vive con su padre con dependencia moderada desde hace 5 años, también cuidaba a su madre con dependencia grave que ha fallecido hace 6 meses. Tiene ayuda privada. Ha asistido a talleres para cuidadoras.

Tiempo que lleva cuidando

Mis padres han estado bien hasta hace unos meses, yo convivía con ellos porque yo no me he independizado, por falta de trabajo, el desempleo, no me he podido independizar.

Llevo cuidando a mis padres toda la vida, más de 20 años, yo vivía con ellos y únicamente se quedaban solos si me iba de vacaciones, nunca ha llegado al mes, pero en los últimos años, siempre hemos estado pendientes de ellos, mi hermana y sobre todo yo, pero en estos últimos meses de enfermedad, mi hermana poco.

Tiene ayuda contratada privadamente

Tengo la ley de dependencia solicitada Mi padre está según el día, hay días que mejor y otros peor, no sale de casa, si lo hace lo hace con ayuda, y siempre tiene que haber alguien con él. Yo lo que quiero es que cuando yo llegue a casa del trabajo, mi padre esté bañado y cenado.

Ser cuidadora ha influido mucho en su vida

Ahora mismo no tengo vida propia, mi vida es cumplir el horario de trabajo que tengo y que es muy amplio, el transporte se lleva mucho tiempo. Yo dedico al trabajo con las propinillas, que nunca se cierra a las horas, más luego el transporte unas 12 horas o más.

Tiene pocas actividades de ocio

El fin de semana tengo que ir pidiendo favores o pagando tiempo extra para poder ir al cine.

Repercusiones en su salud

Yo tengo dos hernias, el tirar de mi padre me las fastidian más, pero yo ya las tenía de antes de cuidar a mi padre. Me duele mucho la espalda, el cuello, las dos hernias

lumbares... El caso que cuidar es duro física y psíquicamente.

Siente la culpa en relación a su madre, con su padre no

Sí, mucho mi madre se ha muerto sola (no para de llorar durante un rato). Yo no tenía que haber dado lugar a que la doctora dijera que mi madre se iba a morir y yo estaba con miedo a que me dijeran algo por si faltaba o llegaba tarde al trabajo... La cosa es que yo trabajé el día que ella se murió. Ahora con mi padre no tengo culpa, porque le dedico todo el tiempo y más.

Ser cuidadora afecta a las relaciones familiares y de amistad

Yo ya estoy desconectada de todo, mis amistades no me llaman ya, porque como siempre digo que no puedo ir.

Motivaciones para el cuidado

En la medida de lo posible hago que mis padres no pierdan su casa ni su ambiente. Mi madre ha muerto en su cama, y mi padre está en su casa, en su sillón, en su ambiente... no hay que sacar al anciano de su entorno, si eso te ha cambiado tu propia vida, merece la pena.

Sobre el posible ingreso en una residencia

No los meto en Residencia porque no lo creo necesario. Me parece que es una crueldad, aunque sea de súper lujo, sacarlos de su casa, de sus muebles, de sus recuerdos...

Cree que no hay diferencia entre el cuidado de hombres y mujeres

Creo que no hay diferencias, creo que no, depende de las ganas y de la voluntad...

Sobre el sistema sanitario piensa que se podrían mejorar algunas cosas

Del hospital no tengo queja alguna... En el Centro de salud bien, pero en el mostrador hay personas prepotentes... A veces hay mala coordinación entre los del centro de salud y los de los fines de semana... En la Seguridad social veo el despilfarro que hay... Pienso que hay que educar a las personas en usar responsablemente lo que tenemos

Pablo

Tiene 83 años, casado, con nivel socioeconómico medio, estudios superiores, fue profesor de matemáticas ya jubilado, vive con su esposa de 84 años, con dependencia total a la que cuida desde hace 15 años. Tiene ayuda privada contratada una cuidadora inmigrante interna

Muestra como tiene organizado en un gráfico el tratamiento de su esposa

Ahora en Mayo tengo una revisión en traumatología y en Junio de nutrición; entonces cuando introduzcan las modificaciones que sea y demás (risas), entonces haremos uno nuevo y pondremos la fecha y demás. Ese es el último (nos enseñan un folio a modo de gráfico donde están recogidos todos los cuidados que él le proporciona a su mujer)

Sobre los problema de salud de su esposa

La enferma es una enferma un poco complicada, complicada no por su carácter; su carácter es magnífico, exponente de lo que ha sido toda su vida, porque nosotros vivimos juntos hace 60 años, y no hemos tenido problemas de ninguna clase

Entonces ella es así de carácter, menos cuando no está controlada con los antipsicóticos que se transforma en una persona que para mí es desconocida, con una agresividad verbal increíble

Pues verá, ella tiene de enfermedad base, Parkinson y Demencia

Tiene el apoyo de una persona contratada interna

Tengo dos hijos que están en sus casas, sus trabajos y sus cosas.

Entonces pues tengo aquí a ésta mujer (señala a una habitación donde se encontraba la empleada interna) que me hace la casa, me ayuda; vamos me lleva toda la casa y a ella la higiene; pero personalmente a ella... la higiene, pero luego a ella todo yo

Habla de los cuidados a su esposa

El desayuno, a las nueve y cuarto se empieza las cosas normales, quitarle el pañal. Pasa ella con su agua caliente, la lava de arriba a abajo con un producto farmacéutico: unas esponjas jabonas que se mojan en agua y tienen todo los productos que tenga que tener.... Y en fin, luego una manopla que también...En fin. Se le quita y se pone un salva-camas que tiene y se le pone, y entonces uno y otro, uno y otro..; se le pone la ropa nueva en la cama, yo la siento en la cama, mientras está la bata, que se va a poner nueva, en el radiador, calentándose...Luego ella la peina, le pone la bata calentita...

Después de comer tiene que estar una hora, tengo que estar vigilando el goteo, para que descansa esa mujer que está todo el día trabajando... Tú, vete”.

Entonces yo me siento allí (señala hacia la esquina de un sillón que está situado cerca de la habitación) con mi oreja puesta en el goteo, tengo que estar pendiente y cuando termine el goteo y cortar. Corto el goteo y ahora tiene que estar una hora para que, por gravedad, bajen los alimentos y demás. Cuando pase esa hora... ya estamos casi en las cinco y a las cinco y cuarto ya empezamos con las cosas de la merienda, arreglo de cama, bañarla, cambio de pañales... Bañarla, comer, medicina, y todas las cosa esas. Tiene cuatro tomas al día.

Su peluquera, que la pela y su podólogo, que le corta las uñas; vienen todos los meses. En fin, se hace lo que se puede, hasta donde se puede, que bien poco es.

El resto del tiempo... aquí, con ella, me siento, leo, hago un crucigrama... o no hago nada que también es muy bueno. Ya está

Ir a hacer la compra es su evasión

Los cuidadores comen, y compran, y ya digo que para mí eso es una evasión porque veo la gente y veo la calle y aquí no hablo con nadie, pasa un día y otro

Repercusión en su salud del ser cuidador

No, no, no me quejo, porque no me gusta, y lo hago con mucho gusto, la verdad, de verdad eso sí, no hay problema... lo que eso si hay 2 tipos de cansancio, uno el

cansancio físico y luego el otro el estrés... que hay veces que dices que ya no puedes ser, pero entonces yo tengo una capacidad de recuperación, afortunadamente! Y luego como denominador común de todo esto, pues la soledad ¡La soledad y la responsabilidad!

Cuidar a una persona requiere mucho gasto

Aquí hay un gasto mensual, de casi las 400 mil pesetas, ¡casi las 400 mil pesetas! Y mi pensión es de 200 mil... ¡Pues la diferencia! Los niños me dan una pequeña ayuda más o menos aleatoria, porque a veces puede ser y otras no, porque luego vienen pagas extraordinarias que aquí... no viene nada. Entonces yo personalmente tengo un déficit personal de 100 mil pesetas, al año son 1.200.000 pesetas al año. ¿Qué ocurre con eso? 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! Cuando eso termine de extinguirse ¡yo no sé lo que va a pasar! Porque yo solo no puedo...

Rafaela

Tiene 45 años, divorciada, con nivel socioeconómico medio, estudios de formación profesional, trabaja como recepcionista, cuida a su madre con dependencia moderada desde hace 5 años y a su hermano. Tiene ayuda privada. Vive en domicilio separado. Ha asistido a talleres para cuidadoras.

Lleva muchos años cuidando como cuidadora única

Cuido a mi madre y a mi hermano que tiene esquizofrenia. Mis otros hermanos no se quieren implicar en los cuidados y tenemos que coordinados unos horarios por el psicólogo para realizar todas las tareas.

Yo los cuido por la tarde y los sábados por la mañana, menos un día por la tarde. Mi madre ya está muy inestable, aunque anda, se deja encendida la candela etc. Llevo

muchos años cuidando desde 2002, primero con mis tíos, luego con mi hermano y ahora con mi madre.

Su vida ha cambiado mucho desde que es cuidadora

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

Le propuse a otro de mis hermanos que se quedara con mi madre 2 días, para yo ir con mi hermano (esquizofrénico), pero él dijo que no

Mis tíos cuando enfermaron mi hermana dejó de llamarlos y de visitarlos, dejaron de existir. No sé por qué he cogido el peso de todo. No lo sé..., es mi forma de ser, mi carácter es muy altruista.

Repercusión en su vida y en su salud por ser cuidadora

Tengo rabia, no deseo mal a mis hermanos aunque he dicho a mis hermanos mayores que tienen hijos, le he dicho dos 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. Y terminé diciendo que yo iba a tener salud para verlo, luego me sentí bien, sin remordimiento.

Yo soy divorciada, pero mi segundo marido y yo terminamos en 1998, antes de esta racha, por lo que esta situación no influyó en mi relación.

Igual ahora tengo menos tiempo para buscar alguna relación nueva. Mis amigos están casados y es complicado el verse, yo apenas salgo con nadie, los domingos los dedico a cocinar y a descansar algo. Yo todos los días les doy de cenar, recojo y me voy a mi casa, me ducho, ceno y me acuesto rendida.

¿Físicamente? Creo que no levanto bien a mi madre y las lumbares me duelen a veces.

Posibilidad de ingreso en una residencia

No creo que ni mi madre ni mi hermano estén para eso, bueno, con mis tíos lo tuve que hacer. A mi madre le he propuesto estancia diurna pero se niega y eso que para mí sería una solución...

Está pendiente de valoración por ley de dependencia

He pedido la ley de dependencia, pero todavía no la han valorado, yo quisiera ayuda a domicilio.

La diferencia en el cuidado de mujeres y hombres está en la delicadeza

Creo que cuidamos por igual, mi hermano cuida a mi madre estupendamente. Puede que los hombres tengan menos paciencia o menos detalles

Siempre ha sido cuidadora

Soy cuidadora de siempre, también como no he tenido hijos, me apetece tener esa faceta maternal.

Si mi madre se muriera, mejoraría mi calidad de vida, me da mucha pena el decirlo, pero si.... Si mi madre se muriese, me preocuparía mi hermano, pero según la psicóloga podría vivir solo. A veces mi madre me saca de mis casillas y me tengo que controlar

Cristian

Tiene 38 años, soltero, con nivel socioeconómico bajo, estudios básicos, en paro y vive con su madre, con dependencia moderada a la que cuida desde hace 5 años. Ha tenido ayuda domiciliaria, ahora solo tiene ayuda del voluntariado.

Dificultades para el cuidado

Dificultades, yo de lunes a viernes lo hago encantado de la vida, el domingo lo hago de mala gana... y el sábado regular, porqué, porque hay por ahí tres más que también deben... Además aunque no vivan aquí, tienen el mismo derecho que yo por lo menos pa que yo descanse,, La compra la hago yo, hago muchas cosas...

Dice que tiene poca ayuda

¡Nadie! ¡Nadie! ¡Nadie me ayuda!, tuve la ayuda a domicilio pero decían, ay nosotras no hacemos esto, nosotras no hacemos aquello nada de pasear... Tengo dos hermanos y una hermana, pero aquí no viene nadie... Ahora dicen que no vienen porque me peleo con ellos, claro que me peleo con ellos y con Dios yo me peleo si es necesario también, defendiendo lo mío... , que yo sé que tengo toda la razón del mundo, cuando yo digo, no, esto es para ustedes los domingos, y yo domingo libre hombre...

Sobre los cuidados de higiene a su madre

A mí me da igual bañarla, dice que eso no son cosas de hombre que son de mujeres, y digo po aquí no hay mujeres... Vienen las monjas y la bañan, no cobran nada, absolutamente nada y nosotros no le damos nada, vienes porque sí...

Repercusión en su salud por ser cuidador

En mis nervios, fatal, en mis nervios fatal... Si lo reconozco... es que llevo yo años diciendo lo que había que hacer no, hombre, somos cuatro, ahora yo vivo aquí no, por lo que sea yo vivo aquí ahora que por lo menos domingo y sábado yo tenga libre

Curro

Tiene 40 años, soltero, con nivel socioeconómico bajo, estudios básicos, trabaja de administrativo con horario de 7 a 15,20h. Vive con su madre de 84 años, con dependencia grave, tiene alzhéimer y es diabética, a la que cuida desde hace 4 años. Tiene ayuda privada: una persona contratada en el horario que él está trabajando fuera de casa, el resto del tiempo la cuida él con dedicación completa, incluso ha dejado sus actividades de ocio y todas las relaciones.

Sobre la enfermedad y tratamiento de su madre habla mucho tiempo

Sin los parches, mi madre, tenía días buenos y días malos y con los parches igual, yo no le noto cambio, pero... no sé cómo sería el progreso de su enfermedad sin

eso...Hay días de total desorientación, días que se levanta mejor, pero..., incluso dentro del mismo día unos ratos está mejor y otros peor, en el mismo día le notas esos cambios...Ha estado hospitalizada varias veces

Sobre el cuidado que realiza y el tiempo que lo lleva haciendo

Hace unos tres años que empezamos a notar esta situación en mi madre,

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. Yo no salgo, no salgo, solo salgo no te voy a mentir cuando tengo que hacer así una cosa puntual y llamo a un familiar o incluso a la agencia, estas que hay que mandan por hora a una chica..., que es por obligación, por devoción no...

Tres años ya. Me encuentro uh... bien, de ánimo chungo. Se te va acumulando todo, para el trabajo yo me levanto a las seis y media de la mañana, uh... una jornada de trabajo que afortunadamente no me dedico a picar piedras... Te encuentras unos días mejor, otros días peor, algunos bastante "fastidiao

Descansar...nunca me lo he planteado, la verdad es que eso no me lo he planteado hasta ahora..., si estoy muy cansado? Son también ratos, ya me he hecho un poco a esto, a lo que yo digo: vida social cero, proyecto de vida... Es lo que ha tocado, a unas personas les tocan cáncer a otras, un accidente de tráfico que te imposibilita... y a mí me ha tocado esto, yo lo veo así.

... me he acostumbrado a vida social cero... la situación ahora está más o menos... controlá, estabilizá y te acostumbras un poco a seguir la rutina diaria así (Repíte la misma idea varias veces...) ¡Me ha tocao lo que me ha tocao! Y como he tenido las ventajas de hijo único, ahora tengo las desventajas y ya está.

Tiene poco apoyo familiar, tiene muy poca familia

No, cerca no hay ningún familiar y con capacidad de ayuda menos todavía, los familiares que existen son primas y primos míos, sobrinas y sobrinos de ellas.

a social cero y amigos cero, significa abandonar el hobby de toda mi vida por ejemplo he sido mucho tiempo entrenador de basket...

Está pendiente de la ley de dependencia

Estuvieron aquí hace varios meses, pero está todo muy parao...

No tiene quejas del sistema sanitario, pero los recursos los paga él

No tengo ninguna queja del sistema sanitario pero los cuidados de mi madre los tengo que organizar yo, pagarle a la cuidadora que está. Estoy agradecido con el trato tanto el médico como la enfermera vienen por aquí con frecuencia y siempre que lo necesitamos. Ayuda social no tengo ninguna ni social ni familiar

Isabel

Tiene 58 años, soltera, con nivel socioeconómico bajo, estudios básico y ama de casa, vive con su hermano con dependencia grave al que cuida desde hace 7 años. Tiene ayuda institucional: ayuda domiciliaria por la ley de dependencia. Ha asistido a talleres para cuidadoras.

Sobre los cuidados que necesita su hermano

Mi hermano es un enfermo bueno, vera, se sienta ve su televisión, no me pide nada ni agua siquiera... la reacción es mala... es un enfermo bueno pero es malo de llevar por el genio... viene una señora, lo cuida todos los días 3 horas, ahora ya lo baña y todo porque a mí me operaron, en fin y no puedo hacer esfuerzos, entonces lo baña ella y arregla el cuarto de baño y hace su camita

Sobre los recursos

Tiene su andador y tiene su silla de ruedas, con la silla de ruedas lo sacamos mi hermano y yo, le damos un paseíto

La motivación para el cuidado

¿Motivación para el cuidado? nos queremos mucho, si no existiera cariño, yo creo que no lo podría cuidar, porque es un enfermo que no lo agradece... Llevo cuidando casi 8 años, estoy contenta porque me siento útil

Aprovecha la ayuda domiciliaria para salir a comprar

...la ayuda principal era que lo sacaran a la calle y ahora que lo sacan como yo tengo necesidad de salir pues me voy y hago la compra, esta señora está 3 horas, pues me aprovecho y me quedo un ratito más en la calle...

Sobre los talleres a personas cuidadoras

Asistir me ha servido porque allí había personas que tenían problemas más gordos y demás, y yo veía que lo mío no era, porque yo veía a mi hermano bien, además viene un hermano mío todas las tardes que toma el cafelito, lee el periódico, está dos horitas con nosotros

La formación para cuidar es necesaria

...tenía que haber tenido una poquita de formación, el no saber, se sufre mucho, mucho, mucho, porque como no se pues claro algunas veces contestare mal o tratare mal porque también tengo mucho genio

Sobre la culpa

Sí muchas veces me he sentido culpable, porque mi hermano sabe mucho

Se siente apoyada

Tengo el apoyo de toda mi familia y tengo mucha gente que me llama y mis niños vienen a verme...

Considera suficientes los recursos sociosanitarios

Los recursos que tenemos son suficientes para el cuidado de mi hermano, además cuanto vengo al centro de salud me atienden ustedes muy bien, muy bien...

Sobre el cuidado de mujeres y hombres

Las mujeres resistimos más, mucho más, somos más fuertes

Margarita

Tiene 45 años, casado, con nivel socioeconómico bajo, lleva toda su vida cuidando, cuidó a la hermana de su madre hasta los 91 años, a su madre, ahora a su padre y a su suegro, tiene tres hijas y no tienen muchos ingresos “los justitos pero para tirar”. Juana no tiene estudios y su marido estudios primarios

Con su tía se llevaba estupendamente refiere que era encantadora, pero cuando él ingresó para intervenirse de estómago, la tuvieron que llevar a una residencia, allí se cayó de la cama, se fracturó la cadera y murió a la semana. Se siente culpable de la muerte de su tía por haberse tenido que ingresar.

Su marido tiene 47 años, diagnosticado de fibromialgia tiene la invalidez total. Su padre, diabético, es el que guisaba y hacía muchas cosas de la casa cuando vivía con su mujer, cuando se quedó viudo, era muy autónomo e independiente, vivía solo. Su suegro empezó hace un año a quejarse de dolor en los pies y cuando se lo vieron, tras amputaciones parciales le amputaron la pierna derecha. Hoy, a los seis meses le han amputado la otra pierna. Desde entonces entró en depresión y no salió de la cama.

Contrataron a una cuidadora dominicana, le arreglaron los papeles y ahora que tiene su situación regularizada, le están ayudando a que se traiga a su familia. También han contratado a una prima de esta cuidadora. Dice que es mejor que tengan los papeles para que no se vayan, para que al menos esté un año con ellos, entiende que no es un trabajo para estar mucho tiempo porque es insufrible

Ellos están muy contentos con las dos cuidadoras. Están trabajando en régimen interno, han llegado a un acuerdo por el que duermen todas las noches en la casa, la noche que tendrían que descansar se la pagan aparte, así ella saca un dinero extra y se ahorra el alquiler de una vivienda.

La relación que mantienen con las cuidadoras es muy buena. La entrevista tiene lugar en el los jardines de una hospital de Sevilla donde hoy han intervenido a su suegro, ellos preferían que nos viéramos este día y por eso los dificultades para realizar la grabación.

Se quejan ambos de la falta de apoyo institucional, piensan que la lo de la ley de la dependencia es mentira, no tienen facilidad de acceso a la trabajadora social del centro, los recursos que necesitan tardan más de lo que quisieran,

Rocío

Tiene 36 años, casada, con nivel socioeconómico bajo, estudios medios y trabaja de auxiliar de enfermería, es la cuidadora principal de su padre y su madre, una pareja de personas mayores con demencia. Tiene ayuda familiar.

Tiene un hermano y los dos trabajan, así que han contratado una mujer inmigrante interna.

Mi padre... y mi madre también, son dos dependientes

Se queja de que no haya más ayudas sociales, porque las personas dependientes generan muchos gastos, mucho dinero y tiempo.

Sí es un dineral todo

Se queja de dolor de espalda

Tengo la espalda destrozada de los esfuerzos para movilizar a mi madre

...mi madre es así cada vez que hay que sentarla es a base de esfuerzo, para ir al cuarto de baño así, así, y es que eso, para eh por la noche ponerle pijama, tumbarla para allá, luego para acá, que no que es muy trabajador

Emocionalmente está muy sobrecargada.

Yo no puedo, yo no puedo, y ya psicológicamente ni te cuento... Con el estrés me estoy fumando el manso

4.1.3. Personas cuidadoras con estrategia de gestión de cuidados independiente

Concha

Tiene 61 años, soltera, con nivel socioeconómico medio, estudios medios y trabaja de enfermera, cuida a su madre con dependencia moderada desde hace 2 años. Tiene ayuda privada. Convive en domicilio separado.

Mis padres son mayores, mi madre tiene 86 años para 87 y es una anciana frágil con patología crónica, mi madre es diabética, es hipertensa, tiene una insuficiencia cardiaca y convive con mi padre que tiene 84 años, él tiene poliartrrosis, está con dolor y con un tratamiento importante por la Unidad del Dolor... necesitan ahora mismo ayuda de una persona por las mañanas porque mi madre no realiza actividad doméstica por la intervención,

Llegó un momento en que con la rehabilitación, empezó a mejorar y empezó a apoyar..., luego ya era más sencillo, ya solamente estábamos dos para transferirla de la cama a la silla y ella, para comer se sentaba un rato en la silla de ruedas y comía desde la silla de ruedas.

Así fue mejorando y en unos ocho meses o así fue caminando con andador y saliendo a pasear a la calle con andador y acompañada.

Contratar a una persona les facilitó las cosas

Fue un poco difícil, 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 y fue cuando se incrementó la ayuda a domicilio contratando a una persona...

Situación más normalizada

Actualmente está la casa más en equilibrio, siguen con la ayuda económica de nosotras, por las tardes los acompañamos, si hay que hacer compra o modificación

importante o cosas las supervisamos con ellos, nos consultan y los llevamos y los traemos

La tarjeta verde y oro para mayores de 65 años las considera buenos recursos sociosanitarios

Utilizan sus tarjetas, verdes, de la Junta de Andalucía de mayores de 65 años, mi madre tiene un problema importante de audición y ha necesitado dos audífonos y se han comprado con el porcentaje de descuento porque ella tiene tarjeta oro por la paga tan pequeña que cobra y así, así vamos tirando

Repercusión en su salud del hecho de cuidar

En los momentos más duro de trabajo físico, de baño en la cama...si hemos terminado con dolor de espalda, ya teníamos ese problema... es que esos días era agotador lavar a una persona en una cama baja como ella quería...

Influencia en su proyecto vital

Bueno como nos hemos estado turnando las tres hermanas, lo hacíamos de manera que una descansara y dos, una principalmente estaba y la otra... estaba en el momento de las transferencias y eso..., y en el fin de semana nos cambiábamos para que la que había estado toda la semana quedándose allí, el fin de semana descansara y no acudiera nada más que en algún ratito a preguntar cómo estábamos casi..., para que pudiera descansar... dejamos de hacer nuestra actividad normal y los días que estaba peor... estábamos muy cansadas, muy cansadas...

Si se han planteado la posibilidad de ingreso en una residencia, pero la decisión es que no

Tuvimos momentos de conversaciones para ver si ellos estarían dispuestos a ir a una residencia y por supuesto que no, que de ninguna de las maneras, que ellos quieren ser atendidos en su casa, por supuesto, contando con nosotros y con que pueda ir alguien a ayudarles, en fin así han quedado las cosas

Motivación para el cuidado

Mira personalmente cuidado porque es mi madre, es una persona muy querida, es una persona que nos ha dado mucho, a mí me ha dado mucho y verla que no se puede valer es que ni se te ocurre en esos momentos pensar que no la vas a cuidar, te sale espontáneo... cuidado por cariño, por cariño y por lazos familiares... Aunque con el cansancio es muy fácil enfadarse y decir cosas inadecuadas.

Lo económico es fundamental para el cuidado

De todas formas lo económico es fundamental porque es que el cuidar significa aumentar recursos, significa aumentar apoyo, significa... con dinero se cuida mejor, con más recursos es más llevadera la enfermedad y las posibilidades. Una conclusión que hemos sacado las hermanas es que estar dependiente y necesitar ayuda cuesta mucho dinero no hemos solicitado ayuda por la Ley de la Dependencia, lo hemos hablado, pero hemos coincidido con ellos en que, bueno, que gastarán sus recursos, gastarán sus ahorros y de momento así vamos.

Así está la situación

... y hoy así siguen ellos en su casa, nosotros visitándolos y además se ha organizado una comida familiar los viernes, que es una 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

Ellos son mayores y desde luego lo que piensan es que lo normal es que le cuiden sus hijas

Daniel

Tiene 53 años, divorciado, con nivel socioeconómico alto, estudios superiores y trabaja de médico, cuida a su madre con dependencia moderada desde hace 5 años. Tiene ayuda privada. Convive en domicilio separado.

Cuido a mi madre desde hace 5 años, la veo cada fin de semana, pero como somos tres hermanos, un fin de semana cada tres lo pasa conmigo. Yo voy a su casa, pero mis hermanos viven en el pueblo, así si el fin de semana le toca a mi hermano o mi hermana, pasan la semana entera con ella en casa de mis hermanos. Yo no puedo

encargarme la semana entera de ella. Esto no nos conlleva ningún conflicto ya que todos estamos deseando estar con ella.

Mi madre tiene déficit de movilidad y vértigos, tiene 85 años, varias caídas con fracturas de costillas, muñecas y hombros. Ella anda, muy torpe pero anda. La última vez que se cayó fue con una alcantarilla que se quedó abierta.

Mi madre vive sola, la comida se la prepara mi hermano que vive arriba, y a limpiar viene una persona dos veces por semana.

Sobre el ingreso en una residencia

No, nosotros metimos a mi padre en una Residencia, y para mí fue una experiencia nefasta, me arrepiento enormemente.

Así que las circunstancias hicieron que lo metiéramos en una residencia en el pueblo. Para mí fue un trauma muy gordo, y para mis hermanos también... Sí, me siento muy culpable de lo de mi padre.

Considera un avance la ley de dependencia

La ley de dependencia ha supuesto un avance importante pero las circunstancias actuales han pegado un parón. 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, La ley ha mejorado la atención de los mayores ya que no han variado su entorno y están atendidos por familiares.

Tiene su idea particular sobre el cuidado de mujeres y hombres

En mi experiencia, cuidan más y mejor las mujeres, pero hay que pagar su peaje. Las mujeres tienen su carácter y son altruistas, pero hay que aguantarlas. (se señala la boca en referencia a que hablan mucho).

Hacen mucho más que nosotros. El cuidado de una mujer es superior, más elevado y de más calidad, siempre ha sido así, yo quiero pensar que hay hombres que lo

hacen, pero porcentualmente es mucho menor, además que existen ciertas limitaciones impuestas por el género.

Marcos

Tiene 56 años, casado, con nivel socioeconómico alto, estudios superiores y trabaja de funcionario, cuida, con una hermana y dos hermanos más, a su madre de 91 años con dependencia grave desde hace 10 años. Está interna en una residencia asistida privada desde hace 10 años, y además tienen contratada a una persona para que la levante y le dé un paseo por la calle diariamente y a un fisioterapeuta dos veces por semana. Trabaja y le influye poco esta situación en su proyecto vital.

Mi madre tiene 91 años. Somos 4 hermanos, tres hermanos y una hermana desde hace muchos años tiene un parkinson, hace 40, que le ha ido poquito a poco invalidando. Primero físicamente y luego también psíquicamente.

Entonces cuando vivía mi padre, con un grado de asistencia en su casa, que ellos pagaban, primero iban en días alternos, después todos los días, luego también por las noches,... Era mi padre quien tenía la cabeza bien y era él el que gobernaba la casa. A mi madre se le olvidaban las cosas.

La decisión de ingresar a su madre en una residencia generó muchos problemas en la familia y sentimiento de culpable

Cuando murió mi padre se quedó sola y entonces es cuando decidimos internarla en una residencia porque necesitaba vigilancia las veinticuatro horas. Tuvimos muchos problemas entre los hermanos, sentimiento de culpa, remordimiento, eso originó una crisis familiar con los hermanos que todavía sigue... 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.

... fue muy duro al principio llevarla a una residencia, además, fue a los dos días de morir mi padre porque cada día que pasaba era ver quién se quedaba con ella. Fue muy duro, porque ella todavía tenía,... hablaba un poquito y no quería aunque se relacionaba poco y unas veces te conocía y otras no. Y al final a medida que ese deterioro ha aumentado la culpa ha disminuido... Yo no estaría tranquilo si no fuera de vez en cuando a hacerme presente en la residencia.

Está clara la influencia del género en los cuidados, pero no sabría decir por qué

Está clarísimo la influencia del género en los cuidados pero yo no sabría decir si la preponderancia de mi hermana sobre los cuidados a mi madre tiene que ver con el género o con su personalidad. Ella también ha vivido mucho más tiempo con mi madre. El resto de hermanos nos fuimos muy pronto de casa,... Mi hermana lo vive todo con mucha angustia siempre... La cicatriz está.

La situación económica influye mucho en los cuidados

En la situación de mi madre yo creo que no había otra alternativa mejor, pero eso es porque se podía pagar. Esta misma situación en personas sin posibilidades económicas no tienen más remedio que asumirlo en el domicilio, rotar periódicamente aunque le cambie la vida a todo el mundo, pero afortunadamente en el caso de mi madre, la residencia se puede pagar más una persona más que de forma privada dentro de la residencia la levante por la mañana y la saque a la calle todos los días; también se paga a otra persona: un fisioterapeuta que va dos veces por semana para hacerle relajación muscular porque si no se acaba quedando como...

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.

El nivel económico influye en los cuidados a nuestros mayores, la vida es como es y si no hay posibilidades económicas, se cuida como se ha cuidado toda la vida, haciendo lo que puedes...

Sobre la ley de dependencia

Desde hace un año hemos pedido lo de la ley de la dependencia. Tiene la calificación de gran dependiente y estamos esperando la resolución. Este Centro está acreditado para la ley de la dependencia.

Influencia en su vida, no demasiada

El tiempo que dedico a visitar a mi madre, antes con más frecuencia, y ahora una mañana y una tarde, no influye demasiado en mi vida, es verdad que me quita de hacer algunas cosas en la casa, en las casas siempre hay cosas que hacer y de algunos proyectos de ocio como la fotografía o algunas cosas que a veces no me puedo comprometer pero no me frustra, lo llevo bien es como una obligación que la tengo que hacer y ya está. Me pesa más el que algunas veces me tengo que ir y ese día me tocaba la limpieza en la casa y no lo puedo hacer, o la comida del día siguiente y lo tiene que hacer otra persona.

Pepi

Tiene 53 años, casada, con nivel socioeconómico alto, estudios superiores y trabaja de enfermera, cuida a su madre con dependencia moderada desde hace 19 años. Tiene ayuda institucional: ayuda domiciliaria por la ley de dependencia de Extremadura y ayuda privada. Convive en domicilio separado: ella en Sevilla y su madre en Mérida con su marido de 83 años y una cuidadora interna.

Fundamentalmente llevo cuidando a mi madre desde que tenía 64 años y ahora tiene 83, porque mi madre ha tenido muchas patologías y gordas, pero se ha ido recuperando. A los 63 años tuvo cáncer de ovarios y ella vive en Mérida con mi padre. Yo tengo un hermano que vive en Benalmádena (Málaga) y yo en Sevilla.

Tiene una chica interna... mi padre tiene la misma edad, 83, le acaban de poner un marcapasos y no puede hacer esfuerzos, anda arrastrando los pie, en definitiva no está capacitado para cuidarla.

Nos vamos el sábado por la mañana a Mérida hasta el domingo por la noche. O sea que está atendida por una cuidadora interna de domingo por la noche a sábado por la mañana.

El cuidado en la distancia

La distancia me creaba conflicto, siempre he tenido la pena de no poder vivir en el mismo sitio que mis padres para poder cuidarlos a pleno pulmón.

Colabora la familia en el cuidado a su madre

Un fin de semana al mes me voy con mi marido a Córdoba y me suple mi hijo que va a casa de mis padres con su novia. Si él no puede entonces va mi hija la pequeña, mi madre nunca está sola.

Mi hermano vive en Málaga, pero mi hermano se va toda la semana blanca, los puentes o en verano coge las vacaciones para cuidarlos.

Ver a su madre así le produce tristeza

Antes me daba pena porque no podía estar allí más tiempo, pero ahora me siento triste cuando por ejemplo no quiere ponerse los pañales y ella se los quita, ella quiere sus bragas de tela, entonces yo la riño y entonces es ahí cuando a mí me crea la culpa, porque me pierde los nervios y le he dicho de todo o por ejemplo cuando se pone triste y yo le digo que solo tiene la edad...

Influencia en su vida y en su salud

Gracias a nuestro hijo David, nos da la oportunidad de continuar con un master que estamos haciendo Fernando y yo en Córdoba, el master es una vez cada mes y medio.

En general yo los sábados duermo mal, me despierto unas 6 ó 7 veces, ya que mi madre se levanta 7 veces en la noche, no hay manera de que se orine en los pañales, ni descansa ella, ni descanso yo, ni la cuidadora, pero no hay manera de convencerla, si mi madre no se levantara por la noches ya sería otra cosa, podríamos descansar.

Mi marido es un encanto, no se queja para nada. Tengo normalizado el ir... Si tiene que hacer algo, o yo lo veo muy cansado le digo quédate y yo cojo mi coche y me

voy a Mérida y me vengo el domingo por la noche, a mí no me importa irme sola en coche.

Tienen la ley de dependencia de Extremadura

Mi madre tiene el nivel 2 grado 2. En Extremadura es diferente a Sevilla. La misma cuidadora de la empresa es a quien nosotros pagamos el resto del día. Pagamos 1100 euros al mes. 360 de la empresa y el resto entre mi hermano, mi padre y yo.

Su madre no quiere ir a una residencia

Si mi madre quisiera estar en una Residencia y lo pidiera, no lo discuto, pero mi madre está muy bien en su casa, ella no ha pedido el ir.

Sobre el cuidado de mujer y hombre

Mi hijo que fue a cuidar a mi madre, el ponerle los pañales le creaba conflicto, y yo le dije que a la abuela no le daba vergüenza y prefería que se los pusiera su nieto que la novia de su nieto.

En el caso de mi familia, cuidamos igual los hombres que las mujeres. Mi hermano es profesor de instituto, soltero, y vive para sus padres, la cuida maravillosamente. Yo cuando voy la saco de paseo...

Diego

Tiene menos de 65 años, casado, con nivel socioeconómico medio, estudios superiores y trabaja de farmacéutico, cuida a su madre de 88 años con dependencia moderada desde hace 4 años. Tiene ayuda privada. Convive en domicilio separado.

Es cuidador único con el apoyo de su esposa

Soy hijo único, no hay nadie más que cuide a mi madre. Ella hasta ahora ha sido muy independiente, ... pero le vamos notando que... le cuesta más andar largas distancias,

razonar con rapidez, la engañan en el banco, se ha caído alguna vez, y está haciendo más llamadas de atención...

Me ayuda mi mujer, ella y yo siempre hemos compartido por igual el ocuparnos de su madre y de la mía, los dos padres ya murieron; así que ahora que mi madre está peor compartimos las decisiones, las tareas, aunque yo voy mucho más, entre otras cosas porque me reclama más a mí

Sobre la repercusión en su salud

¿El cuidar? Me afecta sobre todo en que ahora tengo más estrés, tengo que tenerla mucho más en la cabeza, voy a verla mucho más, me tengo que encargar de sus cosas, por ejemplo ahora de todo lo relacionado con la persona que hemos contratado... En las cuestiones físicas no me afecta, no tengo que hacer esfuerzos físicos, es más el estar pendiente de ella y el aguantarla: siempre ha tenido mucho genio y poderío y ahora está rematada, a veces es insoportable, no se deja hacer nada y tiene un carácter agrio y fuerte.

Situación económica

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

Sobre el sentimiento de culpa

A veces pienso que debería dedicarle más tiempo, pero no debe ser un sentimiento muy profundo porque vivo mi vida con relativa normalidad

Sobre el cuidado de hombres y mujeres

Pues quizás las mujeres sean menos eficaces, menos resolutivas en la toma de decisiones, dedican mucho tiempo, pero también son más cariñosas en general y pacientes, escuchan más

Esperanza

Tiene 41 años, casada, con nivel socioeconómico medio, estudios medios y trabaja de enfermera, cuida a su madre desde hace 8 años con demencia, en estadio bastante avanzado, y a su padre empezando. Necesitan cuidados para las actividades de la vida diaria. Tiene un hermano, pero ambos trabajan. Vive en domicilio separado y han contratado a una mujer inmigrante interna que descansa los fines de semana y entonces se turna Pilar y su hermano para cuidar a su madre y a su padre

Tienen una persona contratada y ella cuida los fines de semanas alternando con su hermano

Ahora están ellos dos con esta mujer cuidadora... Es que ella descansa los fines de semana y nosotros venimos los fines de semana, somos dos hermanos que venimos aquí, nos turnamos cada uno un fin de semana cada uno para estar con ella.

Buscaron a la persona contratada interna a través de una ONG

Ella está aquí las veinticuatro horas, la buscamos en una asociación, una ONG, que se llama la Federación de Mujeres Progresistas ... Está con su contrato la chica su Seguridad Social, sus horas de descanso, o sea, una trabajadora normal y corriente.... pero ya se va a acabar porque es que los poquitos ahorros que tenían, mis padres son pobres, los poquitos ahorros que han tenido ya se han agotado, entonces, la verdad que la, lo que es la sociedad ayuda muy poquito a las personas así ... He solicitado la ley de dependencia

Tienen mucho gasto

Tenemos muchos gastos..., nada más que en guantes... porque los guantes no tienen receta, cremitas para la piel, para que no se pique, eh, muchas cosas, muchas cosas, necesita un montón y tiempo, que yo no dispongo.

Se preocupa por su hija pequeña

... yo tengo una niña pequeña, y tiene que salir un ratito porque aquí con los abuelos no puede estar todo el día, es muy desagradable todo

... se atraganta cada dos por tres entonces pues claro, es desagradable, eso no es para una niña de seis años, así que mi marido va a los mandaos se la trae de vuelta, otras veces se queda y me voy yo...

Ahora estamos los dos de vacaciones, el que esté aquí está con la niña así y mi hermano hace el relevo cuando los dos están de vacaciones también

Está contenta en general con la persona cuidadora, pero en algunas cosas está descontenta.

... algunas cosas sí tenemos, porque la última caída que tuvo fue por un descuido de ella, mi madre no se mantiene y está apoyada en la espalda...y claro la dejó un segundo sola, bastante para caerse, y tiene fracturada la costilla, tiene fracturado el hombro, tiene una fractura de cadera...

Pero María tiene que descansar una serie de horas al día... tiene que trabajar ocho horas repartidas como ella quiera, pero ocho horas nada más...

La última parte de la entrevista hablan su padre y su madre, difícil de seguir la conversación...

Marta

Tiene 40 años, casada, con nivel socioeconómico medio, estudios de formación profesional y trabaja de administrativa, cuida a su madre con dependencia moderada desde hace 8 años. Tiene ayuda privada. Convive en domicilio separado.

Marta ha contado todo el tiempo con el apoyo de su marido, también de su hijo y su hija ya mayores, pero sentía que había abandonado su hogar así que pensaron la familia en principio que fueran a una residencia pero era demasiado

caro y han contratado a una persona interna con la que mantiene muy buena relación

...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,... entonces pues pensamos que esto sería la mejor opción.

Nunca pensaba encontrarme con gente tan buena, nunca pensaba encontrarme con gente tan buena...

... que es lo que pasa que yo estoy el fin de semana en casa y yo no puedo estar en casa sabiendo que ella está aquí sola, entonces, y por lo menos

Se apoyan mucho la cuidadora familiar y la persona contratada interna

... si le quito el lavado de mi madre, el desayuno, la comida...,

...porque ella no viene los fines de semana y aparte ya hablamos, ya nos reímos porque está aquí cuarenta y ocho horas... con esto, yo es que me pongo en su lugar...y yo pues eso, sé que es muy duro para ella y eso, y entonces pues ni ella tiene fines de semana, ni yo tengo fines de semana, ni nada de nada.

Las personas dependientes están muy bien atendidos..., buscan trucos para protegerlos

...quitamos cuchillos de en medio..., las persianas así siempre teníamos en la llave echada... realizamos cambios posturales, la pasamos al sillón todos los días un ratito... Se clava, se clava cuando ya está un rato entonces lo que hacemos es que más de una hora no la tenemos... la ponemos a doblar pañitos para tenerla entretenida y que haga ejercicio.

La enfermera le ha explicado los ejercicios de rehabilitación, curas y todos los cuidados que ha ido necesitando la paciente

...de aquí salimos enfermeras... lo que estamos aprendiendo...

Marta, a pesar de seguir muy implicada también descansa más

... y he encontrado en Amanda, como caída del cielo, un gran apoyo.

Está contenta porque su madre está bien cuidada

...cuando mi madre estaba bien... mi madre era muy cariñosa pero ella también, siempre es muy cariñosa con mi madre.

Se siente triste por la sensación de abandono de la familia

... la situación es muy dura, me duele mucho los huesos castigados por la artrosis y los esfuerzos para movilizar a mi madre, pero lo que más tengo es la tristeza por sentir que tengo abandonando a mis hijos e hijas.

Dos mujeres, Marta y Amanda, atrapadas en la tristeza, una tristeza mezcla de sentimientos de culpa y contradicción, sienten que no están cumpliendo como madres a pesar de que esto sea causa de seguir el mandato de género, la una del cuidado de su padre y su madre, la otra de hacerse responsable de la supervivencia familiar.

Pedro

Tiene más de 65 años, viudo, con nivel socioeconómico medio, estudios superiores y jubilado, cuidador de su madre con más de 90 años, dependiente: La cuida desde hace más de 5 años, antes compartía estos cuidados con su esposa, fallecida hace algo más de un año por enfermedad oncológica. Por la ley de la dependencia la ayuda económica. Tiene contratada una cuidadora 24 horas, interna. Él vive en domicilio separado, pero contiguo, Todas las mañanas está pendiente de darle una vuelta y organiza los cuidados con la cuidadora contratada. 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.

Soy aparejador, siempre trabajando en empresa privada hasta el año 92., en que por circunstancias laborales, se vino abajo la empresa.... Luego he trabajado en otros sitios y ya me prejubilé desde hace algunos años.

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

Lleva cuidando 3- 4 años

Así llevará 3 o 4 años por lo menos, lo que pasa es que como nosotros vivimos al lado (viviendas contiguas, comunicadas con anterioridad) pero de hecho lo que está siempre es una mujer con ella las 24h, aparte de que yo voy dos o tres veces al día, dos o tres veces al día. Todo lo de la organización lo hace la chica que está interna... no toma ninguna medicina esto..., eso sí está impedida ya no se puede duchar sola, ni puede andar, ya no come sola...

Vive la situación que tiene muy cansada

Estoy muy cansado, muy cansado, y con la situación encima, estoy cansado, estoy harto, no salgo a ningún sitio (se produce un gran silencio) En mi casa: hago las camas cuando se van las niñas, friego, ahora me ha dado por planchar, pero salir no, salir no, no, no, ni solo ni con amigos... He dejado de salir a la calle y a salir con mis amigos..., pero no tiene nada que ver con mi madre, ni tiene nada que ver con mi madre..., es más por mis circunstancias..., (Se refiere al fallecimiento de su esposa por un cáncer, y en muy poco tiempo...)

Con mi madre yo lo tengo muy claro, no, no estoy muy cogido con ella..., cuando la chica va a la plaza o tiene que hacer algo fuera, el día anterior nos ponemos de acuerdo..., Por la noche estoy un ratito con ella todas las noches

Tiene los recursos sociosanitarios que necesita

Ella está bien atendida y tiene las cosas que necesita, mi madre es una persona muy suya, ella desde que se puso en la silla de ruedas no quiere que la vea nadie, ahora a la chica la manda a la farmacia por la última crema que ha salido para que le quite una manchita... Estamos esperando la ley de la dependencia.

Tiene el apoyo de la familia

La familia apoya mucho, mis hijas están pendientes, pasan a verla todos los días y mi hermano, vive en Palomares, y desde que está peor, como son tres, se turnan y..., mi hermano viene a visitarla dos o tres veces a la semana. Ella se entretiene cuando vamos a visitarla...

Conchi

Tiene 42 años, casada, con nivel socioeconómico bajo, estudios de formación profesional y trabaja de auxiliar de clínica, cuida a su madre con dependencia moderada desde hace 3 años. No tiene ayuda. Convive en domicilio separado. Cuidados a distancia

Mis padre tienen 81 años y ella 81 años también, mi madre físicamente esta regular y tiene osteoporosis tiene reuma tiene de todo y luego la cabeza, al darle el ictus a mi padre... tenía que estar pendientes de ellos, soy la pequeña, trabajo en la sanidad, siempre he estado con ellos, si han ido al médico, he ido yo con ellos...

Su papel como cuidadora

Estoy pendiente de ellos, si hay que ir al médico, y si están malos estoy con ellos, yo no vivo en su casa, pero estoy en su casa muy a menudo...

A mí esto me está influyendo moralmente, me lleva preocupación, como lo de las pastillas, salir a la calle cuando no tiene que salir y eso me preocupa que les pueda pasar algo.

Me gustaría tener a una persona que les limpiase, que estuviera pendiente y yo, yo controlando, pero no quieren, se niegan, y esto es un sin vivir.

Me llevo mucho sufrimiento, lo llevo muy mal. Ellos tienen dinero pueden permitirse a alguien todos los días, que estén allí, que les cuiden que les limpien que este con la comida yo le digo a mi madre que yo hago la comida los fines de semana, pero...

Esta situación está afectando a su relación de pareja

Mi madre me ha hecho mucho chantaje... Me manipula, lo ha hecho siempre es una sensación no de rabia ni de rencor sino que no me deja.... No puedo hacer esto porque tengo que cuidar de mis padres y eso a mi pareja le molesta mucho. Él se porta regula, tus hermanos no vienen... ese es el enfrentamiento que tengo con él, pero cuando lo necesito esta la verdad.

No tiene apoyo de sus hermanos

No se implican, con las excusas de que vivían fuera, vienen 1 día y medio o dos no mucho a veces se llevan regalitos económicos, como tienen dinero...

Sobre la sensación de culpa

A veces tengo la sensación de culpabilidad a veces quiero tener mi independencia, pero al mismo tiempo quiero estar con ellos, pero también ellos no quieren ayudar contratando a alguien y ayudándome a mí a que tenga mi libertad...

Repercusión en su salud

Tengo fibromialgia y hernias discales .Soy auxiliar de enfermería y trabajo duro. Tengo sobrepeso y no estoy tranquila para poder hacer un régimen de alimentación, tengo mucha ansiedad y me da por comer. Yo no les echo la culpa a ellos, pero no me ayudan a estar tranquila.

Sobre la posibilidad de ingreso en una residencia

No las quiero porque yo he trabajado en ellas.

Diferencia en el cuidado de mujeres y hombres

.Las mujeres hemos nacido para cuidar a los hijos y tenemos esa protección, somos más delicadas, tenemos como un instinto. Yo a mi marido no lo veo cambiando pañales a su madre, o nos han creado el rol de que tenemos que cuidar y a los hombres no.

Charo

Tiene 41 años, casada, con nivel socioeconómico bajo, estudios superiores y trabaja como auxiliar de monitora en el ayuntamiento, cuida a su madre de 83 años, con dependencia grave desde hace más de 5 años e ingresada en una residencia. Convive en domicilio separado. Tiene tres hermanos varones

Su madre tiene dependencia grave

Ella tiene 83 años, en el 2008 empezó a tener Alzheimer, además es diabética e hipertensa aunque ese tipo de cosas está todo controlado. Pero claro el tema del alzhéimer es lo peor, prácticamente ha perdido toda la movilidad y mentalmente, bueno...

Tiene poco apoyo de sus hermanos

Yo soy la más pequeña y tres hermanos que son los mayores que se implican poco... parece ser que quien tiene que cuidarla es una mujer y no un hombre. ... En este caso me he sentido más sola.

Estar cuidando a su madre la ha unido más a ella

El hecho de cuidarla... le he tenido que prestar más atención y eso me ha unido más a ella y dificultad pues que la verdad que no estoy preparada para tratar este tipo de enfermedades... pero lo he hecho lo mejor que he podido, pero beneficios muchísimos, porque me ha unido mucho más a ella.

La motivación para el cuidado es su madre

La motivación para cuidarla en mi madres... en un principio en este caso al ser yo la que vivía más cerca y estar prácticamente al lado suya...

Tiene ayuda contratada

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. ... y ha estado con una persona contratada.

No tiene sentimiento de culpa

... yo me estoy volcando con ella... yo todo el tiempo que puedo lo paso con ella... intento hacerla feliz los momentos en los que ella está conmigo... vamos que no tengo sentimiento de culpa.

El mandato de género está presente

Mis hermanos son jóvenes pero esa mentalidad machista de decir... al tener una hija, la hija es la que la tiene que cuidar, que veras para mí no era un problema, pero claro yo tengo una familia, un trabajo y en fin... que podíamos compartir este tema todos y hubiera sido un poco menos de carga para mí. Pero en ese sentido no lo compartían. Por ejemplo la parte que le correspondía de descanso de esa persona o mía, ellos prefieren pagarla antes de quedarse.. y yo creo que con eso lo digo todo.

Tiene concedida ayuda por la ley de la dependencia, ha cambiado varias veces la prestación y la última vez para el ingreso en una residencia de mayores

Si, la solicité y en unos meses...tuvimos suerte porque si esto fue en enero en noviembre ya la tenía concedida... Solicitamos un centro de día y estuvo durante un año y medio allí. Después decidí que se quedara en casa y solicitamos una ayuda económica que bueno como yo no estaba trabajando... me puse como cuidadora y eso hemos tenido hasta ahora, hemos cambiado y hemos solicitado una residencia y hace 15 días que está en un centro de mayores en Espartina.

Está contenta con el sistema sanitario

Yo desde luego tengo que hablar de forma positiva y no puedo quejarme. A mi madre le ha ido muy bien, solicitamos centro de día y se le dió.

El hecho de cuidar a su madre le ha obligado a renunciar a muchas cosas

... yo he tenido que renunciar a muchas cosas en mi ocio, en mi tiempo libre, en decidir irme de vacaciones... bueno pues todo. Yo me tengo que quedar con ella y entonces yo planifico mi vida social y laboral siempre estando pendiente del cuidado de ella.

Intenta aprovechar el poco tiempo libre que le queda con actividades de ocio

Pues voy al cine, cuando estoy en casa pues preparo mis clases porque bueno, yo soy una enamorada de mi trabajo, y le dedico mucho tiempo a él y después salgo algún día para hacer senderismo... hago algún viaje... Aprovecho cuando tengo tiempo.

Ser cuidadora de su madre no ha afectado a sus relaciones familiares y de pareja

Yo me levanto a las 6 de la mañana, y hasta las 10 de la noche que llego a casa no paro. Estoy abajo, estoy arriba... Al estar casada, tener familia, un trabajo fuera y a ella pues la verdad es que no paro en todo el día.

Al tenerla tan cerca, pues mi hijo también ha formado parte de este cuidado, tiene 14 años. Y no ha habido ningún problema ni con mi pareja. Al contrario. La abuela ha sido siempre y es, aun hoy, el pilar de nuestra familia.

Enrique

Tiene 48 años, casado, con nivel socioeconómico bajo, estudios básicos y trabaja de celador en el SAS, cuida a su madre de 80 años, con dependencia grave desde hace 5 años. Tiene ayuda familiar. Convive en domicilio separado.

Dedica su vida al trabajo y al cuidado de su madre

Le dedico... cuando me dice ven, y siempre estoy pendiente porque vivo en el bloque de enfrente. Llevo cuidándola en serio de 4 a 5 años, y no tenemos a nadie pagándole, si tengo la ayuda de mis hermanos, mi hermana sobre todo y también mi padre ayuda sobretodo.

Tiene el apoyo de sus hermanos para el cuidado de su madre

Estoy acostumbrado al cuidado pero cada vez me afecta más, y tengo que tenerla en cuenta y siempre la tengo en la cabeza. Afecta a mi trabajo porque me tengo que poner de acuerdo con ellos, somos tres hijos: Yo, mi hermana y mi hermano más pequeño. Del médico y de los papeles me encargo yo.

Ha solicitado la ley de dependencia, pero aún no la tiene concedida

He solicitado la ley de la dependencia tarde, porque ella siempre se ha negado a ayudas de fuera de la familia

Él podría realizar todos los cuidados, pero su madre prefiere a su hermana, una mujer, para la higiene

A mí me da igual el cuidado por el sexo pero por ella, a ella no le da igual, eso de verla no lo acepta. No se le mete en la cabeza que el hecho de verla es igual... no lo acepta.

No tiene sentimiento de culpa

Yo no tengo sensación de culpa de que ella esté así, pero siempre me queda en la cabeza como si pudiera hacer más, como si le pudiera volver la movilidad que no puedo.

El ocio lo considera importante, pero le dedica poco tiempo

El ocio lo considero muy importante, pero lo tengo muy apartado, antes hacía deporte que ya no lo hago, leía que ya no leo... ya con sentarme a veces en un velador me conformo. Ha disminuido mi tiempo libre.

Se siente a gusto cuidando a su madre

Me siento a gusto cuidándola, yo con mi trabajo, mi familia y ella es lo más importante en mi vida.

4.2. Grupo de discusión a profesionales de la salud

4.2.1. Grupo de discusión de médicos/as

Cuidan las mujeres

... porque está muy instaurado, al menos en la zona donde yo trabajo que sea la mujer la que va a asumir seguro el cuidado.

Y de hecho se ves hijos cuidadores cuando...si son hijos cuidadores es porque no hay más nadie y además se ha quedado soltero

El ser cuidadora afecta a la salud

...cuadros ansiosos depresivos... tristeza... cardiovascular... G

Resaltando la aparición en muchos casos de estas manifestaciones tras el fallecimiento de la persona cuidada

El ingreso en una residencia es una alternativa

...conozco a muchos cuidadores a muchas familias que tienen cuidadores contratados y tienen una inquietud y una inseguridad...bastante gorda. Para mi es importantísimo que existan residencias y que existan instituciones donde colocar a las personas mayores dependientes

El cuidar a un familiar dependiente puede generar conflicto en las relaciones familiares

...el abuelo dentro de casa interfiere un montón en la vida familiar.

La diferencia en el cuidado es sobre todo generacional

Digo no solamente que sea una diferencia de género sino generacional. Yo creo que también hay verlo de diferentes grupos generacionales como uno vive las cosas... No es por nada, sino por las circunstancias sociales

Las manifestaciones físicas, el dolor, salud mental y la salud en general son más frecuentes en las mujeres

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

Tener mayores posibilidades económicas protege frente a las repercusiones negativas del cuidado que hay menos recurso.

...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...

Gestionar los cuidados desde domicilios separados protege es un factor de protección

Las personas que tienen organizado el cuidado desde su propia casa, sin convivir con su familiar, reparten las tareas y, si puede contratar a alguien está más sana, se protege más.

Los hombres esperan menos tiempo para que se les conceda la ayuda solicitada.

...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.

...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.

Sobre la Ley de la Dependencia reconocen tener un escaso conocimiento de las medidas institucionales que eligen

La culpa está presente en las personas cuidadoras por agotamiento o por incapacidad

Yo veo mucha diferencia entre la culpa de cuidadores y de cuidadoras...normalmente lo que veo yo es que la culpa de las cuidadoras obedece más al cansancio, a cuando tú ya no puedes seguir con un nivel de cuidados y el nivel de culpa de ellos es por su incapacidad de asumir las tareas porque son incapaces de asumir las tareas, porque son incapaces a veces.

El sentimiento de culpa aparece cuando tú empiezas a fallar porque es agotador el trabajo de un cuidador. Yo por lo menos lo veo agotador

4.2.2. Grupo de discusión enfermeras/os

Cuidan las mujeres

En mi experiencia la mayoría de las cuidadoras familiares son mujeres, pareja o hijas, si bien en los últimos años hay algunos hombres cuidando, en mi caso casi siempre que hay un hombre cuidando es porque no hay mujeres alrededor, pero cuando no queda otro ellos echan pie y también realizan cuidados.

Cuidan las mujeres, hay pocos cuidadores hombres y por destacar, creo que el problema de las cuidadoras con su cuidado es una relación de poder, creo que muchas veces las cuidadoras tienen el poder y otras veces es el paciente el que tiene el poder y algunas veces se establece una relación un poquito...

La carga de los cuidados, es verdad que... básicamente recae sobre las mujeres, la evolución parece que es lenta.

Mi experiencia con cuidadoras coincide, son esposa o hijas de mediana edad. Nivel medio bajo, hombres poquísimos y han cuidado porque no había familia mujer y lo hacían de forma transitoria mientras se resolvía el ingreso del familiar en alguna institución, estoy de acuerdo en que se le 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.

Hay diferencia en los cuidados de un hombre y de una mujer

otra cosa que me gustaría resaltar... cuando cuida un hombre o cuida una mujer, si hay una gran diferencia yo es que no creo que haya muchos hombres cuidadores,

la verdad, de lo que yo conozco, pero cuando cuida un hombre es una tarea más dentro de todo lo que tiene que hacer, sin embargo cuando cuida la mujer es algo como más "mamado" desde siempre, como algo que es lo prioritario y lo principal y lo demás si se puede se hará, en el hombre no ocurre eso, por eso yo creo que en el caso de la mujer si hay mucha más sobrecarga en ese aspecto, es quizás cultural, pero es los que tenemos, lo que yo veo, no sé si los demás estáis de acuerdo.

Los y las profesionales influyen a la sobrecarga emocional

Los profesionales creo que todavía hoy influimos mucho precisamente en esa sobrecarga psicoemocional que aparece en esas cuidadoras porque identificamos y además muchas de las estrategias que se han creado para favorecer el cuidado han hecho que se identifique a una sola persona con lo cual sobrecargando y contribuyendo a que el resto de la familia y el entorno cuidador que se podría originar se desmenuzara y se difuminara, un reto para los profesionales de la salud y sobre todo para las enfermeras y enfermeros desde el hospital hasta la atención primaria es precisamente eso crear entornos cuidadores donde no todo el cuidado recaiga sobre una persona, así podemos evitar precisamente esa sobrecarga física y sobre toso psíquica que es importante.

Cuando cuidan los hombres siempre hay una mujer para el cuidado en el aseo personal

Coincido en que la mayoría de las cuidadoras familiares son mujeres, pero en mi zona hay un porcentaje, no sabría decir cuánto, pero que va en aumento de hombres que cuidan, en mi experiencia, el perfil de los cuidadores corresponde con un tipo de pacientes distintos, muy dependientes, encamados y están muy en mano de cuidadoras formales, contratadas, mujeres que tienen como estrategia muchas de ellas un apoyo de una hora o dos para el cuidado en el aseo personal y en hombres o si están muy dependientes.

La demanda de recursos es muy grande

Yo noto que la demanda de recursos es muy grande, los hombres, en el manejo de lo cotidiano, tienen más dificultades, resaltar como todas las familias, en general, ponen mucho esfuerzo en lo de fuera, en lo que la sociedad le puede dar

Yo creo que tiene que ver mucho lo de la Ley de la Dependencia ya se ha extrapolado lo de los cuidados a la sociedad, yo soy cuidadora, pero yo tengo derecho también a que me cuiden, yo tengo derecho a que me ayuden a domicilio..., yo tengo derecho a cobrar una prestación; y creo que eso está afectando bastante actualmente.

Se ve con bastante normalidad que los hijos e hijas no ayuden al cuidado, sobre todo si viven fuera del domicilio familiar

Parece que hoy, en nuestra sociedad, es muy normal pensar, que nuestros hijos o los hijos de las familias porque ya están en otro domicilio independiente con su propia familia, hay muchas dificultades para venir a ayudar, yo eso es lo que veo...

Aunque los hijos vivan cerca, pero parece que ya los padres piensan: ellos tienen su casa y tienen que hacer sus cosas.

Yo creo que hay muchas familias con muchos hijos y no se hacen cargo, están abandonados.

El reto que tiene el sistema sanitario en la formación de las cuidadoras es abordar las emociones y el apoyo psicosocial

... pero 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.

En el tema de los talleres nos tenemos que poner a reflexionar, es verdad que hemos ofertado muchos sobre los talleres de formación e información, pero yo creo que esa 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.

En los talleres la experiencia que hemos cogido es que habrá que hablar de otras cosas que les haga falta a las cuidadoras, pero no de aprender los cuidados básicos

Sobre los talleres a personas cuidadoras

Estamos intentando montar talleres en el Centro de Salud y es que la cosa se ha estancado mucho, cuesta muchísimo trabajo que la gente venga al centro y ahí hay que analizar cosas...

Los talleres sobre pacientes con dependencia lo hemos hecho todos: estreñimiento, movilización, higienes, alimentación, actividades básicas de la vida diaria, sin embargo, cuando vamos con un cuidador de un paciente paliativo hablamos de otra cosa, qué va a pasar, como es el proceso de la enfermedad, qué puede pasar en un futuro, qué tienen que hacer en caso de que haya algún problema...

Habría que potenciar los Grupos de Autoayuda

Hemos hablado de los talleres, de la formación, yo tengo la esperanza en los grupos de autoayuda, me he ido dando cuenta..., pero sería necesario la colaboración de esos profesionales con distintas competencias en el tema.

El apoyo familiar es un factor de protección a la persona cuidadora principal

En mi zona la familia se turna para venir a dormir, 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

El mandato de género está presente en las cuidadoras

La cuidadora que se mete en casa... yo creo que es un sentimiento de obligación, de tener que cuidar y un miedo a que pase algo si no estoy, es un sentimiento..., que las atrapa muchísimo, no sé si es un sentimiento de culpa a que le pase algo y yo no estoy, o por el hecho de no estar puede ocurrir algo

El nivel sociocultural y económico influye en la manera de abordar los cuidados ya sean hombres o mujeres

... sobre el cuidado de los hombres, yo tengo en mi población, yo diría que bastantes, creo que 14 cuidadores hombres, que la mayoría de ellos viene de una situación de separación familiar y para mi grata sorpresa, trabajando con ellos y con más miembros de la familia, no hay gran diferencia, si es cierto que ellos, si tienen

un puesto de trabajo, buscan más estrategias para no abandonar su puesto de trabajo, eso también se da en niveles socioculturales más alto.

Cuando yo trabajaba en el hospital con cuidadoras y había un nivel..., con cuidadoras remunerada (contratadas), con una situación social bastante solvente, la mujer tampoco se plantea dejar de trabajar y busca también estrategias, yo creo que el nivel sociocultural influye muchísimo y la relación familiar...

El sentimiento de culpa más presente en las mujeres

El sentimiento de culpa de la persona cuidadora, es mucho mayor cuando es una mujer..., en mi experiencia no deja sitio para sus actividades de ocio, no ya para un taller que le han aconsejado que le venga bien porque tiene artrosis en las manos, sino para reírse, eso lo sigo viendo yo a nivel profesional y en casos cercanos..., y... ese sentimiento de culpa en los cuidadores varones, pues no, se buscan la estrategia para que alguien cuide mientras él hace sus gestiones o su...

Sobre la ley de dependencia

Yo si he observado que la persona que percibe una prestación por ayuda a la dependencia, resulta que tiene una sobrecarga añadida...

En mi zona, por ejemplo, ya no hay tanto pago a la cuidadora, con la experiencia han visto que si le dan el dinerito se tienen que quedar y los demás hermanos protestan, entonces lo que ahora están haciendo es pedir la ayuda a domicilio.

Con respecto a lo de la Ley de la Dependencia..., eso que decir que cada vez se están dando menos la ayuda económica..., eso en mi zona no es así, es al contrario, mi zona es una zona donde hay muy pocos medios económicos, donde se utiliza la ayuda, incluso para vivir, para vivir, pero claro eso es lo que se está utilizando, un recurso que es para el cuidado, se está utilizando para poder comer... eso también habría que analizarlo

Yo lo que digo es que gracias a esa prestación y a la enfermedad de una persona mayor come una familia de 8 o 10 personas... Y eso es una realidad...

En mi zona también hay unos barrios con un nivel socioeconómico más elevado y otros menos..., yo creo que la zona con el nivel más bajo han pedido más ayuda económica y hemos visto en un par de años o tres como se han encontrado con la trampa de verse cogidos y entonces se han ido reconvirtiendo

En tiempo que llevan cuidando y las horas que cuidan al día influyen

Hay cuidadoras que llevan diez años con un familiar metido en la cama, y eso no tiene nada que ver con alguien que acaba de empezar a cuidar a su familiar, eso es así, en el cansancio, en en, en los dolores, tiene un faja puesta, la pierna... están realmente echas polvo...

Está ella sola dedicándose al cuidado, por muchos talleres de ergonomía que le demos...

Repercusión en su salud

Yo, en general, pero las personas que están las 24 horas en la casa, a mí me refieren más quejas físicas y con el tiempo psicológicas, de las dos, sin embargo las personas que viven en domicilios diferentes, y lo que hay en el domicilio es una cuidadora remunerada, no hay dolores físicos, ahí no hay dolor, ni hay ah..., problemas más de tipo físico..., y sí que hay, problemas de ansiedad..., por tener, a veces la culpa de que si la persona que está haciendo los cuidados los está haciendo bien

Realmente las mujeres se quejan de dolor, de ansiedad, de no poder dormir, de estar muy inquieta, de estar muy nerviosa.

A mí me llama la atención que nadie haya descrito en un libro todavía el dolor muscular esquelético o como sea..., osteoarticular..., relacionado con el rol de cuidadora...

Cuidan muy bien a su familiar

Vas a la casa y ves cómo le da la vuelta a su madre..., lo hace perfectamente

4.2.3. Grupo de discusión de trabajadoras sociales

Cuidan las mujeres

Yo creo que es mujer (la cuidadora) hay algunos hombres, claro que hay, pero son los menos y con cuidados menos intensos, yo creo que cuando es un hombre el que cuida siempre se tira más o de un hijo o de la ayuda de una cuidadora externa aunque sea a tiempo parcial. Si la persona cuidadora es una mujer, con nivel cultural normalmente medio-bajo. La Ley de dependencia ha hecho cambiar un poco la pirámide, ahora no es tanto la persona mayor, sino que hay mujeres más jóvenes cuidando a personas. En cuanto al hombre yo no lo llamaría, entre comillas, cuidador, a hacer la compra, hacer la comida, pero cuidar a la persona realmente yo creo que 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. Sin embargo la mujer, eso sí que lo veo, ellas no buscan espacio ninguno.

Es que a las mujeres se nos han educado desde chicas o si no en la cultura en la que vivimos, somos cuidadoras, las madres..., es algo que llevamos, sin embargo ellos no.

Los hombre cuidan, pero siempre con apoyo

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.

Hay muchos hombres que tras un divorcio vuelven al domicilio paterno/materno

... Hay muchos hombres que han vuelto al domicilio por la separación, normalmente, cuando un hombre se separa vuelve al domicilio paterno y yo me estoy encontrando con mucha gente que está intentado de vivir un poco del tema, incluso, con todo lo que nos costó en etapas anteriores de poder meter a gente en residencias, pues bueno, porque el sistema era otro, se está sacando a esa gente de la residencia y se está intentando de bueno, me quedo con el dinero de la residencia y además con

el de la Ley de Dependencia. Y yo me estoy encontrando muchos varones de cuarenta y tantos, cincuenta y tantos años que han retornado a través de una separación y que están haciendo ese papel.

Es un efecto perverso también. Tampoco le echemos toda la culpa a la Ley de Dependencia, sino también a la crisis

La educación influye en el papel de la mujer y de los hombres frente al cuidado

La educación que parece que es lo que influye muchísimo en que la mujer cuide sin cuestionarse, sin dejarse respirar muchas veces, ¿no? Es algo que parece que está muy asumido en la mujer. Los hombres, parece que hay más motivos como los que hay en relación al tema de cobrar y demás.

También influye lo emocional, el afecto, el deber de, el qué dirán, la dependencia económica...

La parte emocional también. El afecto es fundamental. Te encuentras con parejas que no ha habido afecto durante su vida de pareja y ciertamente, declinan los cuidados. Pero cuando hay un afecto si hay algo mucho más que engancha. Por el lazo afectivo, que quedan atrapadas en una relación. No pueden desengancharse, por lo tanto quedan atrapadas. Yo me encuentro con muchas mujeres maltratadas cuidando. Es como una obligación. Yo no sé si ya es cuestión afectiva, o es dependencia, moral... dependencia emocional. También haya algo de dependencia económica, de dependencia social y también del sentimiento que tenemos, ¿no?, del deber de, el "qué dirán". Claro, o sea, "si no lo cuido voy a estar mal vista". Socialmente, está menos aceptado. Eso se ve incluso en el cuidado de hijas hacia los padres. Es decir, ya no solamente en la pareja... Se ve claramente cuando ha habido una situación de maltrato. Están sobrecargadas y están tratadas en salud mental. También está el chantaje.

(Muchas mujeres) Es lo único que saben hacer durante toda su vida. Cuidar. Una mujer que nunca ha tenido acceso a un lugar de trabajo, que ella, su madre la ha enseñado a cuidar, y de esos cuidados ha pasado a cuidar a sus hijos, ha pasado a cuidar de su marido, ¿qué le queda?, pues cuidar a su madre nuevamente, ¿qué le queda?

La culpa es más frecuente en mujeres que en hombres

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”. Risas. Ellos son en eso más resolutivos porque buscan apoyos y no les crea ese sentimiento de culpa, como tienen otros. Por eso muchas veces, los conflictos en la familia aparecen porque cuando la cuidadora es una mujer y la mujer pide ayuda a los hermanos, los hermanos dicen pues muy bien, vamos a buscar una residencia.

Repercusión del cuidado en la salud física y mental

Problemas de descanso, de no tener tiempo de ocio, tiempo libre, sobrecarga a veces en la pareja, desorganización en la dinámica familiar. Problemas de ansiedad, depresiones...

Encuentras a personas con situaciones físicas, que dejan su problema a un lado para seguir haciendo lo otro, y la verdad es que, la carga a nivel de salud mental es importante. Estamos hablando de un cuerpo que se medicaliza, se piensan que una pastilla ya lo resuelve... y no es cierto.

A veces afloran cuando ya ha fallecido la persona a la que estaba cuidando.

Y la soledad hace que emerjan muchos dolores, muchas patologías y muchísimas cosas que antes no podían permitirse.

Lo que creen que puede proteger la salud

Los servicios de apoyos que puedan tener, las ayudas familiares, ya que las ayudas de estancias diurnas son un recurso muy adecuado. Tanto de servicios como de apoyo de la familia, de la red familiar y de la red de amistades que pueda tener.

Principalmente yo creo que los apoyos es lo que la hace sostenerse.

Las mujeres no demandan ayuda

“Los cuidados, quien lo entiende soy yo”. Ellas tienen asumido que si ellas no atienden, el hermano no va a prestar la misma atención que ella está prestando.

Pero por otra parte existe también el tema de que tú estás cuidando a mamá y tú estás utilizando la pensión de mamá.

Cuando una persona asume los cuidados, le cuesta pedir ayuda porque le cuesta delegar. Cree que ella es la que lo hace mejor, la que, si hay un alzhéimer que ya no habla, que ya no se relaciona, ella es la que entiende al padre o la madre por la mirada, por cómo se mueve, que se ha hecho caca... y cuesta trabajo realmente porque ellas son las cuidadoras principales.

Y eso es trabajarlo con la familia, con la mujer fundamentalmente, para que eso, para que esa mujer o esa cuidadora reciba apoyo que la haga sentirse liberada de esa tradición o ese mandato que le han dado. Creo que es una parte importante de...

Sobre los/las profesionales que abordan el empoderar a las mujeres

Los que nos llegan a nosotras, nosotras... Estamos ahí, es una de nuestras principales funciones.

Tú trabajas con la familia, la familia se reúne, la familia lo habla y cuando hablan, realmente, hay un cambio de conducta... Y todos asumen un papel, aunque sea muy pequeño. El problema de la cuidadora es que ella no quiere perder su hegemonía. Eso hay que ver el porqué, porque eso viene de mucho más allá. Hay que ver las relaciones de la familia, cómo se han movido y cómo ha habido toda la situación. Claro. Nadie quiere perder su hegemonía, nadie quiere soltar algo.

Son incapaces de soltar y de pedir. El otro no puede saber lo que yo quiero si yo no lo digo... Si tú no estás conviviendo 24 horas con la persona que necesita cuidados, por mucho que te lo digan...

Las personas receptoras de cuidados

Pacientes, personas mayores, inmovilizadas, parkinson, personas con ictus, personas que tienen autonomía que tienen un accidente en casa se fracturan una cadera y ya dejan de ser autónomos, con apenas soporte en el medio...

El tema de la soledad influye de forma... como un factor de riesgo muy alto. A veces hay personas sin ningún tipo de recursos, que se encuentran solas, con alzhéimer...

La atención que se presta en estos casos extremos de soledad

Si está lúcida, no se puede hacer nada pero si no está lúcida ya decide... Incapacitarla. Para hacer por ella lo que ella no es capaz de hacer por sí misma. Cuando no está claro, que lo decida la fiscalía y a partir de ahí ya actúa

Hay muchas personas mayores solas, sin ningún cuidado

Hay un abandono terrorífico de gente mayor ahora mismo, ¿eh? Es que, bueno, los hijos te llegan y te depositan al paciente en lo alto en la mesa, y haga usted con él lo que quiera, porque yo estoy trabajando y a lo mejor hay siete hijos... Y eso es otra cuestión importante. La otra cara de la moneda creo yo.

Igual que tenemos una carga emocional, cultural de los cuidados, también tenemos una carga, por otra parte, de mensajes de que el estado de bienestar y el estado cubre las necesidades de. Entonces son los dos polos, ¿no? Y tenemos los dos extremos

Y hay otro tema que sí me llama mucho la atención, por lo menos en el barrio mío, que sí también me preocupa mucho. Y es la cantidad de cuidadores que hay con problemas de salud mental cuidando a ancianos y esos sí que son difíciles de tratar

Sobre todo lo que tenemos ahora son los hijos de 50 y 60 años que han sido drogadictos toda la vida, han vuelto al domicilio y siguen la abuela o el abuelo solos, y claro, ellos son los que se han apropiado a la pensión de la abuela, que son los que la están cuidando, pero claro...

La ley de dependencia está muy burocratizada

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.

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...

La Dependencia está tardando dos años y pico y ese deterioro... Ahora está más burocratizado el sistema, antes...

Nosotros somos el enlace con la comunidad para gestionar los recursos.

4.3. Grupos de discusión personas cuidadoras

4.3.1. Grupo de discusión de personas cuidadoras NSE alto

Llama la atención que al grupo de discusión acuden varias cuidadoras contratadas, en vez de la cuidadora o cuidador familiar

Cuida los fines de semana a una persona mayor

Yo cuido los fin de semanas a una abuela yo le tengo que ayudar a darle la comida a sacar de la cama, bañarla... lo único que yo quisiera es que las familias que estén orientadas como cuidar a las personas que realmente son sus madres, sus tías... hay muchas personas que no lo saben.

Cuida a su marido

Yo cuido a mi marido, mi marido es dependiente, y tengo una hija que vive en casa y a ratos por la mañana y por la noche me ayuda, pero el resto del tiempo soy yo la que lo hago y como es el primer caso que se me da... Va a un centro de día... con lo cual yo tengo unas horas para poder atender mi casa, para poder atender...

Cuida a una persona mayor de noche y su madre la cuida por el día

Llevo aquí cuatro años cuidando a una persona mayor que tiene Alzheimer, trabajo con mi madre yo de día y ella de noche... los hijos, cada fin de semana le toca a uno diferente, entonces descansamos el sábado.

Cuida a su madre rotando con su hermana y su hermano

Yo cuido a mi madre, mi madre era minusválida de un accidente de tráfico desde los cuarenta y cinco años pero tenía una cierta autonomía, ahora ya no... vive es mi padre que también quedo minusválido en ese accidente de tráfico, pero que mi padre si sale a la calle... y bueno viven los dos solos. Entonces lo que tenemos es un plan hecho mis dos hermanos y yo... cada 3 semanas nos toca a uno de los 3 estar allí ... organizamos la comida de la semana de mi padre y de mi madre... Aunque también es cierto que mi hermano, 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 que mi hermana.

Ser cuidadoras tiene repercusiones en su salud y en sus vidas

Duermo muy mal, me da cosa de dormir profundo

Me ha cambiado todo porque de tener una vida, no libre pero sí disponer de mi tiempo disponer de un poquito de ocio a esto...Él solo quiere estar en la cama

Mi marido no habla en casa, yo estoy sola y yo necesito yo necesito, mi espacio, yo necesito por mi mente, por mis cosas, tener mi mente en activo, tener las cosas así.

Creo que hay diferencias entre cómo cuidan los hombres y cómo cuidan las mujeres

Yo creo que sí, además socialmente no sé por qué va incluido en que somos las mujeres las que tenemos que cuidar a todos los enfermos hemos cuidado a nuestras madres o a nuestros padres, hemos cuidado a nuestros hijos, hemos sido los que los hemos llevado al médico

Yo creo que los hombres no están preparados para eso.

En el caso nuestro, esta señora tiene cuatro hijas mujeres y un hijo hombre, y el hombre es el que lleva la casa y el que la cuida y el que hasta le cambiado pañales, que no le importa

No se plantean el ingreso en una residencia

Porque él debe estar en su casa con su familia, no es un mueble que lo lleve. Mientras yo pueda y él tenga una capacidad suficiente para ser consciente de lo que sea y con los cuidados que yo le pueda dar...y el día que no pueda, pues ya buscaré la solución, pero quiero que esté en casa con su familia.

Me sentiría fatal, me ha costado una enfermedad llevarlo a donde lo llevo (Unidad de día), me ha costado sentirme culpable, culpable por tener yo tiempo, culpable por tener yo tiempo libre y eso no...

Yo no, yo no metería a mi madre en una residencia porque mi madre no me ha mandado a mí a ningún orfanato y entonces vamos es que ni se me pasa por la imaginación. Me sentiría una mala persona y una desagradecida.

El abuelo mientras que esté vivo está con nosotros.

Yo por ejemplo, estoy aquí pero que si mi madre está malita yo viajo de aquí inmediatamente para cuidar a mi madre, no para trasladarla a una residencia.

La disponibilidad económica es importante

Mira una tienen posibilidades para pagar, porque si no la tuvieran creo que no nos contratarían y la otra es que no saben cuidar a sus padres y tienen el temor de cualquier cosa que le puede pasar.

Ley de Dependencia tendría que ser más ágil

Yo lo que quiero con la dependencia es que esto se le agilice un poco y que le den lo que es de recibo, que es al menos una persona que nos pueda hacer un descargo un poquito a los demás, de no estar tan esclavizados, porque aunque estemos muy contentos de ayudar a mi madre, y estemos todos muy felices, es una muy machacante y no tiene que influir que vivamos en Los Remedios

Piden más recursos.

Entonces, por ejemplo, el hecho de que él vaya a un centro de día, yo...Me gustaría que dado mi estado, mi edad, mi circunstancia que pudiera disponer, pues de una persona que pudiera venir cuando él no puede ir o ayudarme a levantarlo o ayudarme a hacerlo los fines de semana por que por ejemplo, mi gente no viene, estoy yo sola.

Si viene alguien de mis hijos, mi marido se levanta para comer, como no venga alguien de mis hijos mi marido come sentado en la cama

Necesitan más formación

Pues sí, más formación, más formación, más información de cómo llevar a cabo los cuidados, algunos riesgos, muchas cosas

4.3.2. Grupo de discusión de personas cuidadoras NSE medio

Las personas que asisten al grupo son más mujeres que hombre con edades entre 60 y 80 años y que cuidan a su cónyuge en la mayoría de los casos y en otros a hermanas, madre o padre y llevan cuidando mucho tiempo. En unos casos tienen ayuda domiciliaria por la ley de dependencia y también apoyo familiar de los hijos e hijas

A mi padre de 103 años, yo tengo 61 años. Yo cuido a mi marido, tengo 72 años. 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. Yo ayudo a mi madre porque tiene mucha carga con el cuidado de mi abuela. Yo cuido a mi marido, aunque anda un poquito, pero hay que hacérselo todo, lo tengo que ayudar a levantarlo del WC levantarlo, acostarlo, ponerle sus pañales, vestirlo, y luego pues... se sienta en una sillita de ruedas, y va al salón... Llevo cuidando 12 años. Y la ayuda son 3 horas las que vienen a ayudarme alguien lo levanta para no dañarme yo la espalda, y ya pues no tengo más ayudas. Yo llevo 20 años cuidando a mi marido, está en la cama con sábanas y almohadas, hecho un vegetal, no habla, tengo 68 años, yo voy a cumplir 70 años. Yo tengo 82 años, y cuido a mi marido, todo, se lo tengo que hacer todo, y mis cosas de casa... porque tengo una hija, sí, pero se va a trabajar a las 6 de la mañana y no viene hasta las 9 de la noche

Yo que me he operado de una pierna y la otra me la tienen que.... No sé, no me voy a encontrar con valor de salir a la calle, porque no voy a poder, y yo lo quiero es bajar la escalera... Y yo hago mis cositas, un día limpio bien una habitación, otro día me tocará otra, y después los sábados y domingos que está en casa mi hija, pues ya me hace...

... pero lo demás todo, de comida, todo, ir a los mandaditos, que es a lo único que voy, o al médico aquí, ya está; pero eso hace ya tres años, y él tiene 71, y le dio un ictus a la cabeza y así está, pero vamos, mientras que yo pueda... Yo tengo 67 años, y mi mujer tiene una demencia frontal, desde hace 5 años, tengo 5 hijas que me ayudan bastante, ellas se alternan todos los días para hacer la comida, porque mi mujer tiene autismo, no habla... entonces tengo una ayuda del ayuntamiento que

son 70 horas porque tiene un 66 por ciento de minusvalía, y me la van a ampliar a 90... pero hace ya un año que lo solicité

Pero vamos mis hijas me ayudan todas muchísimo, y los fines de semana, que claro las crías se van por ahí con sus maridos, con sus personas. Yo tengo 69 años, llevo 3 años cuidando a mi marido, no tengo ayuda ni me hace falta tampoco.

Yo estoy cuidando a una hermana, que llevo cuidándola unos 12 años, y empezó con demencia senil, y ahí está, luchando con ella de alguna manera... contratamos una ayuda, y entonces recibimos una ayuda de la junta, pues la dependencia. Yo cuido a mi señora desde hace 4 años, mi hija está trabajando y tenemos una ayuda también de una persona que nos puso la junta, pero determinadas horas nada más. Tengo 85 años, mi señora tiene demencia senil, tiene alzhéimer, es una vegetal total. Y ese es el caso, tengo 75 y cuido a mi marido hace... Yo vengo con mi hermana, que cuidamos a mi madre y que la ayudo de vez en cuando, me la llevo a mi casa para cuidarla yo porque mi madre tiene alzhéimer y depende de nosotros. Tengo 58 años y mi hermana 63

Yo soy el marido de la cuidadora porque ella no ha podido venir. María tiene 63 y yo 65, cuidamos a la madre de mi mujer, que tiene noventa años y lleva nueve años con demencia senil. Yo cuido a mi mujer, ella es dependiente... Mi hijo va a casa y nos guisa, mi nuera echa una manilla también y los demás pues bueno...

La ayuda es una pequeña cosa de las cosas que tengo.

Manifiestan gran agotamiento físico y psicológico

Yo estoy agotada totalmente... he cambiado, me he venido abajo, pero como él nunca quiso que le pusiera una ayuda... yo le pongo, desde hace un año, pañales para dormir, que antes tiraba, cada vez que necesitaba de noche, tiraba de él al levantarlo. Pero ahora ya, pues con pañales. De día no se los puedo poner porque le salen... se pica. Entonces tiene medio cuerpo que no lo controla, y estoy siempre liada con él, cuando no es pipi, es lo otro, y cuando no, es lo otro. Así que eso es agotador.

Bueno yo creo que nos pasará a todos porque creo que todos estamos hechos de la misma pasta, y además tenemos la misma edad más o menos. Entonces, para

mí lo más doloroso del tema, que cuando uno ya es mayor, pues llega un momento, que le tienen que pasar estas cosas ¿no?, me refiero al dependiente... psicológicamente sí que estoy muy afectado, 9 años....

No tengo tiempo para pensar en mí, o sea, yo... de momento me dedico totalmente a.... en el tiempo que pueda, a mi mujer y a mi madre.

Yo me llevo rezando las 24H del día. Es lo único que hago, que me de fuerza, que me de fuerza.

Estoy agotada... pero yo no puedo irme a ningún lado...

Yo le estoy diciendo a mis hijos que necesito unas vacaciones urgentemente.

Desde la cama su marido dependiente quiere “contacto físico” y eso le agobia mucho

A mí lo que me pasa es que me pongo muy nerviosa, cuando hay que hacerle las cosas y él está todo el día con los “dodotis”, y tengo que cambiarlo tres veces por la mañana y por la noche. Entonces como él quiere..., “estate quieto hijo la mano”, esta no la mueve, pero la buena sí, y no hay quien se la mueva... entonces a mí lo que me entra es un nerviosismo, un ataque de nervios que me pongo nerviosa perdida.

Considera muy positiva asistir a una asociación de ayuda a personas cuidadoras

Entonces cuando me di cuenta que me llevaba a la depresión, al no tener ganas de nada y a verlo todo oscuro, alguien me hablo de una asociación que hay en Sevilla, que de hecho es parecida a lo que estamos intentando hacer aquí, que es cuidar al cuidador. Entonces yo me puse en contacto con esta persona, se vino una hermana mía para que yo pudiera ir a esa charla, y me abrió la vida de otra manera. Yo os lo digo porque la verdad es que... recibir una ayuda, emocionalmente que nos diga, mira eso va a ser, pero en vez de llevarlo... Entonces cogí a una chica, no recibí ayuda ninguna, pero cogí una chica 3 horas por la tarde, y esas tres horas era como sí....en esas tres horas a lo mejor me iba a tomar una cerveza con una amiga, a lo mejor me iba a andar, el charlar con otra gente, al cine...

Es especialmente duro cuidar a un familiar con quien es difícil la comunicación

Yo no me puedo comunicar

Mi marido tiene una trombosis cerebral aquí, la comunicación nula nula nula

A mi marido cuando le dio la trombosis, tenía cuarenta y nueve años y ya lo primero que se le quitó fue el hablar, desde entonces lleva ya veinte años sin mover la boca, eso es muy duro.

Esta persona con Alzheimer y que lleva ya 9 años como un vegetal, parece que no tiene comunicación, pero yo he observado que la quiere, yo tengo una comunicación pequeña, pero profunda con ella...

Hay variabilidad cuando hablan de quien toma las decisiones en relación a la persona dependiente.

Mis hijos... la mayor es la que lo organiza todo y entonces bueno pues ya es...

Bueno los hijos, bueno los hijos...

Sobre las tareas de la casa y todo eso, yo.

El apoyo familiar lo valoran mucho

Mi hijo, me está ayudando muchísimo, pero después de todo lo que tengo, yo particularmente, mi hijo no tiene trabajo, mi nuera tampoco, yo estoy jubilado y cobro novecientos euros y vivo de alquiler

Hace falta sacar fuerzas de donde sea

Yo aconsejo respirar muy fuerte muy fuerte y sacar fuerzas, porque es que está visto que fuerzas tenemos.

Se quejan de la lentitud en la tramitación de ley de dependencia y que hayan recortado las prestaciones

En la dependencia han rebajado sesenta euros.

Lo veo muy mal muy mal muy mal, yo porque en mi caso nos dieron setenta horas hace ya año y medio porque tenía un sesenta y seis por ciento, mi mujer tiene ahora un cien por cien, porque es dependiente las 24 horas del día. Está todo paralizado...

Valoran positivamente el servicio de rehabilitación y fisioterapia a domicilio

... conseguí que viniera una rehabilitadora a casa y en una semana estaba andando.

En mi caso lo valoro también bien... bueno esto es lo mejor que se le ha puesto, una cama anti escaras, una cama articulada, pero eso es que... es maravilloso vamos, no está picada para nada.

Ahora mismo lo podemos levantar con esfuerzo, lo sentamos, lo acostamos. No hay problema de colchón ni de cama, pero habrá un momento en que no podamos y tengamos que pedir...

Yo pedí que me pusieran una sillita de ruedas

Tienen necesidad de hablar y de contar con detalles la situación de su familiar y como se siente.

4.3.3. Grupo de discusión de personas cuidadoras NSE bajo

Sobre la diferencia del cuidado entre hombres y mujeres, responden en algunos casos refiriéndose a cuidar a una persona dependiente hombre o mujer

Yo creo que la mujer es más sumisa, en algunas ocasiones, no siempre y el hombre es más estricto más exigente, más machista.

Es que el hombre no asimila verse en casa enfermo y sometido a los cuidados de la mujer, bueno yo hablo por mi caso, que es mi marido, que no se trata de una persona extraña, entonces él lo pasa mal, se ve una persona relativamente joven y se ve sometido a eso, a tenerse que duchar cuando yo estoy allí, a tenerle yo que cortar las uñas, si hay que prepararle la comida hay que partirle el filete, si hay que ponerle

el pescado, yo se lo tengo que preparar... entonces eso a ellos les cuesta más trabajo asimilarlo que a las mujeres.

No porque le cuida una mujer sino porque ellos en su ego interno les cuesta más trabajo asimilarlo, ellos cuando se ven tan mermados en sus facultades, una persona como mi marido que ha sido activo al máximo y verse ahora mismo en las condiciones que se encuentra, eso se lleva mal, se lleva bastante mal

Yo pienso que la diferencia radica en la edad, más que en el trato de hombre y mujer... Cuando la cuidadora es joven hay un poquito de vergüenza, en cambio cuanto más mayor eres, pasas esa barrera, ya te sueltas más, entonces ahí pienso que es la diferencia

Las motivaciones que llevan a una personas a cuidar es el cariño, la gratitud, el deber de... devolverle lo que han hecho por ti en el caso de hijas/os

Es mi marido y por encima de todo está él, yo antepongo todo para atenderlo a él, para tenerlo lo más asistido posible

Tienes que aprender a la fuerza, entonces aquí lo que te impulsa es el cariño, el tratar de tenerlo a él lo mejor posible

Hay veces que también tienes que tener mucho aguante porque ellos también tienen sus momentos malos... te lo callas, lo aguantas y te lo sufres

Yo en mi caso pienso que lo mismo que ellos me han cuidado a mí, me han ayudado con mis hijos y eso, lo mismo yo también entre comillas, estoy obligada a devolverle lo que han hecho por mí, y también sentimentalmente

Debe ser la ley de la vida, devolver lo que han hecho por mí

Cuido no por obligación sino por gratitud

Yo estoy muy agradecida a mis padres porque todo lo que yo soy es gracias a mis padres, ellos me han ayudado muchísimo, yo nunca he tenido quejas con ellos, pero bueno pienso que aunque no me hubieran ayudado, yo pienso que lo hubiera hecho igual porque yo no se, peo yo pienso que lo haría por cualquier persona no solo por mis padres

Se sienten que tienen poco apoyo familiar para el cuidado

¿Apoyo? pues la verdad poco, bueno hablo por mí, yo tengo dos hijas, las dos casadas, una vive fuera de Sevilla y la otra también en un pueblo, entonces a través del teléfono todos los días me hablan, todos los días me preguntan, pero a la hora de la verdad estoy sola, a la hora de la verdad estoy sola

Todos los cuidados recaen en la persona cuidadora

Mi marido se toma al día unas 28 pastillas y él no sabe ninguna de las que se tiene que tomar, todo, todo, todo lo que toma se lo tengo que administrar yo, además administrárselo a raíz de lo que tenga, según tenga la tensión, hay que subirle o bajarle, según tenga las pulsaciones ídem de lo mismo, según tenga el azúcar, pues igual

Sobre el apoyo y las facilidades de acceso a los recursos institucionales

He sentido apoyo por todos los del centro de salud y por el farmacéutico

Hasta ahora todo lo que yo he pedido para mi padre lo he tenido, todo...

En algunas cosas es un poquito más difícil, pero bueno... será por la situación que también se está viviendo hoy en día ¿no?

Pero yo la primera vez, eché la ley de dependencia para mi marido y como a él lo vieron que se movía un poquitín, pues nada me la denegaron ... en el momento que lo ven de pie, no saben la repercusión de las enfermedades tan graves que él tiene, no aparenta lo malo que está...

Mi padre depende totalmente de mí y tampoco me han dado la ley de dependencia y él va del sillón a la cama, de la cama al sillón...

mi madre tuvo Alzheimer y la tuve 16 años con Alzheimer, entonces no había ni ayuda no como ahora todas las prestaciones que en cierto modo hay ahora, entonces no había nada y claro mi madre me dejó hecha polvo, con 6 hernias de disco, el hombro mal, todo mal de manipularla sin ayuda de ninguna clase, y cuando falleció m madre pues empezó a empeorar mi marido, porque la enfermedad de mi

marido es de 30 años para acá, empezó él a empeorar y ahora si tenemos poco pues mi hija una enfermedad autoinmune y ahí esta

La experiencia y la formación para los cuidados son importantes

La formación hace mucho, eso te ayuda mucho

Eso te ayuda mucho, bastante, porque si después de lo que tienes tus no estas preparada, no sabes por dónde tirar...

Sii ya de por si te sientes agobiada estando con una poquita de preparación, si no tienes preparación ninguna por dónde empiezas?, yo lo saco por mi marido, cuando de noche ha tenido una hipoglucemia o algo de eso, si yo no estoy preparada, mi marido ya no hubiera estado aquí en este mundo, por eso que en ese aspecto... y el cuidado de los pies, un diabético tiene que tener muchísimo cuidado en todo, los cortes, las heridas, en no ponerlo el calentador cerca, en graduarle bien el agua, como no siente, como tiene una polineuropatía

¿Dónde lo he aprendido? Lo he aprendido con la experiencia, preguntando y a base de cursos.

Mi padre esta de la silla a la cama y si yo no tuviera experiencia... y aquí he aprendido mucho más, por ejemplo, lo de las escaras, yo lo sabía porque había hecho un curso de geriatría también, pero esto me ha venido muy bien para recordar todo lo que yo había aprendido

Sobre la relación de cuidador /a con la persona que cuida

Se vuelven uno poquito egoístas, pero yo creo que ese egoísmo es el miedo, ese egoísmo se lo provoca el miedo, el miedo a quedarse solo, el miedo a que pase algo y no haya nadie con ellos

Mi padre no se quiere ni acostar por no quedarse solo, y piensa que en la noche es cuando le va a pasar algo

Si hay que tomar una decisión, para hacer algún cambio de tratamiento, de residencia, cambio en alguna actividad, una intervención, cualquier cosa relacionada con el cuidado, ¿quién toma las decisiones?

Si creo que es una decisión que le va a venir bien a mi marido, una decisión acertada, ni lo dudo, la tomo yo

¿Problemas? Bueno a él lo que le cuesta más trabajo es cuando lo quieren ingresar, el ir al hospital a ingresarlo, por lo demás yo no tengo problema

En mi caso también, la decisión cuando él está mal me la deja a mí, y a mi hermano que es el que me ayuda a mí... yo aviso a mi hermano, que es el apoyo mío

Esto es como los niños chicos, cuando tú tienes un hijo tuyo, un bebe, sabes en que momento está mal o está bien, y con las personas mayores es lo mismo, es la convivencia con él, tú ya sabes cuándo se encuentra bien, en qué momento está peor, te da la experiencia para saber que decisiones tomar...

Problemas emocionales, físicos o padecimiento de alguna enfermedad por el hecho de cuidar

... yo con el estrés, bueno yo no sé si ha sido el estrés lo que ha podido influir, tengo una cardiopatía isquémica, tengo 6 hernias discales, eso fue de cuando estuve bregando con mi madre, luego yo tengo que operarme de varias cosas y no me puedo operar, ese lujo no me lo puedo yo permitir porque... es lo que yo le pido a dios, que no caiga yo mala, porque si yo caigo mala qué es de él, esa, esa es una de las grandes preocupaciones mías

Muchas veces tienes miedo a eso a que caigas mala y no puedas sobrellevar la carga esa de cuidar a la persona que estas cuidando

No, que al final llegan a coger una dependencia de nosotras que otra persona que venga no sabe cuidarlo

No, porque están acostumbrados a nosotras y ya otra persona, yo por ejemplo si vienen mis hijas, mis hijas no saben por dónde meter mano y mis hijas han vivido ahí, son maravillosas las dos, pero bueno no saben cómo cuidarlo

... yo he tenido altibajos, cuando él está mal, yo me encuentro mal y me lo noto en muchas cosas la presión que tengo, me duele todo el cuerpo, la cabeza, y psicológicamente te sientes mal, tienes mucho estrés cuando él se encuentra peor

Había en el grupo una cuidadora contratada y esto decía sobre la repercusión en la salud por ser cuidadora.

...yo hasta ahora no lo he tenido físico pero si emocional, porque ha habido temporadas muy muy estresantes donde quizás no me he sentido apoyada ya ni por la familia y más por ella que es una persona mayor y no sabes con quien ese momento compartir algún problema que haya, y si imagínese mi caso, mi familia no está aquí, mi hija está allá, entonces yo también tengo mis propios problemas también psicológicos y de pronto se suma esto, pero al final una, por lo menos yo, si me ha servido de algo ha sido la televisión, cualquier cosa que he tenido, o el espejo, cualquier problema que he tenido en ese momento, me desahogo con el espejo, hablo como si estuviera con otra persona y de alguna manera me trasmite valor, fuerza, es muy difícil porque yo tengo de alguna manera mi mundo en una habitación y ella tiene el suyo, yo trabajo prácticamente las 24 horas interna, que no es un trabajo físico todo el día , pero es un trabajo agotador

5. DISCURSOS: EL CUIDADO A PERSONAS DEPENDIENTES PRESTADO POR PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

5. DISCURSOS: EL CUIDADO A PERSONAS DEPENDIENTES PRESTADO POR PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

5.1. El cuidado familiar en el ámbito domiciliario

5.1.1. Características de la prestación de cuidados

En los estudios realizados por nuestro grupo de investigación (Casado-Mejía y cols. 2014) se constató que con respecto al parentesco con la persona cuidada, en el caso de los hombres un 44% eran sus parejas, mientras que en las mujeres un 50.8% era su hijo/a quienes ejercían de cuidador/a. En relación a la situación laboral, la mayoría de los hombres estaban jubilados (51.4%), mientras que las mujeres señalaron ser amas de casa con mayor frecuencia (44.8%).

En el caso de las parejas, el cuidado se percibe como una muestra de cariño por los años de convivencia. Sin embargo, como hemos citado anteriormente, el apoyo mutuo es desigual pues la mayor parte de los hombres reciben cuidados de su pareja, pero sólo una minoría de mujeres es atendida por ellos. Además las mujeres, al contrario que la mayoría de los hombres, se encuentran solas para cuidar.

5.1.1.1. Tipos de necesidades de cuidados que cubre la familia en el domicilio

Se ha profundizado en los tipos de cuidados que se realizan en el domicilio: cuáles se hacen, 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

...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... 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

Esto es como los niños chicos, cuando tú tienes un hijo tuyo, un bebe, sabes en que momento está mal o está bien, y con las personas mayores es lo mismo, es la convivencia con él, tú ya sabes cuándo se encuentra bien, en qué momento está peor. GD CUIDADORAS/ES NIVEL BAJO

... Su peluquera, que la pela y su podólogo, que le corta las uñas; vienen todos los meses. En fin, se hace lo que se puede, hasta donde se puede, que bien poco es. E PABLO

5.1.1.2. Cuidan las mujeres mayoritariamente

Como ya está constatado en estudios anteriores, se coincidía en afirmar que generalmente es una mujer la cuidadora principal (García-Calvente 2011, Larrañaga 2008)-

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 e 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.

La carga de los cuidados, es verdad que..., básicamente recae sobre las mujeres, la evolución parece que es lenta. GD ENFERMERAS/OS

“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

Se desentienden de todo (ellos)... 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”. E ANABEL

Generalmente, se asume que las mujeres tienen más capacidad o más habilidad para ejercer los cuidados en soledad que los hombres, ya que el cuidar es una actividad que han realizado ellas toda la vida.

Muchos hombres también asumen, al igual que la mayoría de las mujeres, que son ellas quienes ofrecen cuidados de más calidad. Tal como afirma Susana Covas (2009), en un estudio sobre hombres y cuidados:

Todavía persiste el concepto de que las mujeres cuidan más y mejor por condicionamientos biológicos y están convencidos de que ellas tienen una mayor resistencia y aguante al dolor (suelen poner como ejemplo el parto como el umbral de dolor humano más elevado), lo que relacionan en forma directa con la fortaleza y resistencia necesarias para cubrir las necesidades ajenas. (Susana Covas, 2009)

Pero no solo opinan así los hombres, a todas las personas que han participado en este estudio se les ha planteado si pensaban que existían diferencias a la hora de cuidar entre hombres y mujeres, la mayoría ha respondido que sí: cuidar es una tarea femenina, las mujeres son las que han nacido para ello y a las que se

les ha educado para tal efecto, por tanto existen diferencias. Por lo general, se piensa que las mujeres dan un cuidado de mayor calidad y añaden un componente afectivo y emocional, que los hombres no aportan.

“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 más 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

5.1.1.2. Se justifica que los hombres no realicen determinados cuidados

Generalmente los hombres han empezado a adoptar un rol tradicionalmente femenino, que nunca habían desempeñado por una socialización sexista, por necesidad. La mayoría de hombres cuidadores atienden a su esposa dependiente porque no hay una mujer que pueda asumir este cuidado.

...hombres poquísimos y han cuidado porque no había familia mujer y lo hacían de forma transitoria mientras se resolvía el ingreso del familiar en alguna institución. GD ENFERMERAS/OS

En definitiva se puede afirmar que sólo cuando falta una *red asistencial* femenina entra en funcionamiento la *red asistencial* masculina. Y hoy en día al reducirse la *red asistencial* femenina (son menos las mujeres disponibles para cuidar) ha aumentado la probabilidad de que el cuidado recaiga sobre los varones.

En estudios previos (Casado-Mejía 2013, Brea 2015, Torres y cols. 2013) decíamos que, aunque pocos, existe ya un número reducido de hombres cuidadores, jubilados, que van en aumento. Sin embargo tras el análisis profundo de los discursos recogidos, habría que matizar estas afirmaciones.

Los hombres cuidan y viven la experiencia de cuidar de manera diferente a las mujeres, fundamentalmente porque no es para ellos un mandato de género: no se sienten tan demandados, ni desgarrados entre nuevas y viejas identidades (Tobío 2010). Con lo cual cuidan sin que el sentimiento de culpa esté tan presente

como en la cotidianidad de las mujeres, protegen mejor su espacio personal (Index) y tienden a realizar menos tareas diarias altamente demandantes, tales como limpiar, cocinar o atender el cuidado personal del familiar y, a medida que avanza la enfermedad y las necesidades de cuidado se intensifican, tienden a abandonar su rol de cuidador (Yee y Schulz 2000; Pinguart y S. Sørensen, 2011).

Los cuidadores principales hombres entrevistados expresaron que las tareas del cuidado tales como el aseo o alimentación generalmente son realizadas por mujeres, delegan casi todos los cuidados relacionados con las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), en otra mujer, ya sea familiar, cuidadora contratada o del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), pero sí realizan ellos las compras domésticas u otras tareas instrumentales.

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

Tienen muchos menos prejuicios para pedir ayuda o utilizar recursos disponibles (centros de día o residenciales) para las personas a quienes cuidan (Brea 2015).

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

Pero es cuando menos curioso, que socialmente a los hombres se les otorga por cuestión de género cierto derecho a no cuidar y esto está también tan naturalizado que los propios profesionales justifican estas diferencias en el cuidado. Según M^a del Mar García Calvente (2011) utilizan estereotipos de género como que las mujeres imprimen más afectividad a las tareas de cuidado que realizan, mientras que los hombres desempeñan mejor las tareas instrumentales de atención a la salud y tienen más dificultades para las tareas de alimentación e higiene.

... no creo que haya muchos hombres cuidadores, la verdad, de lo que yo conozco, pero cuando cuida un hombre es una tarea más dentro de todo lo que tiene que hacer, sin embargo cuando cuida la mujer es algo como más "mamado" desde siempre, como algo que es lo prioritario y lo principal y lo demás si se puede se hará, en el hombre no ocurre eso..., yo creo que en el caso de la mujer si hay mucha más sobrecarga en ese aspecto, es quizás cultural , pero es los que tenemos, lo que yo veo, no sé si los demás estáis de acuerdo. GD ENFERMERAS/OS

Tenemos que decir que ya va habiendo también voces profesionales y de las familias que son conscientes de este sesgo y que defienden que son los hombres tan capaces de ofrecer cuidados de alta calidad como las mujeres, así lo manifiestan profesionales que han colaborado en los grupos de discusión de este estudio.

"En cuanto a quien lo realiza dijéramos mejor el cuidado... Yo he visto cuidadores... lo poco que he visto es que se han implicado muchísimo, muchísimo con sus padres y...y yo... lo que pasa que son muy pocos ¿no? Pero ese poquito yo... creo que lo hacen muy bien." GD MÉDICOS

"Creo que no hay diferencias, creo que no, depende de las ganas y de la voluntad." E JULIA,

“...hombre yo pienso que... sensibilidad se tiene igual una mujer que un hombre para cuidar (...) yo pienso que no tiene nada que ver el sexo... no pienso yo que un hombre esté menos capacitado que una mujer para poder cuidar.” E M^a CARMEN

Pero a los hombres que cuidan, si no realizan todas las tareas inherentes al cuidado cuando éste lo realiza una mujer, se le comprende y justifica: lo comprenden y justifican profesionales de la salud, pero también en el entorno familiar (cuidadoras secundarias y personas cuidadas), ya que las mujeres (se concibe el rol del cuidado de forma naturalizada) parece que tienen más recursos que los hombres para sobrellevar la carga de cuidar, no tienen paciencia y da más pena ver a un hombre que limita su tiempo o proyecto de vida por cuidar que a una mujer. Y se les presupone dificultades, sobre todo para las tareas domésticas (cocinar y lavar), no se les presupone la capacidad “innata” para cuidar... 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. Llama la atención que aún se excuse a los hombres (aunque sean hijos) de cuidar de sus madres y suegras (Agulló 2002).

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 alguien no están acostumbrados. Nosotras estamos más metidas en casa. E REYES

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

5.1.1.3. Cómo cubren las familias las necesidades de cuidado

En una sociedad familista como la nuestra, en general el cuidado recae en la familia de la persona dependiente. Se considera que es un deber, y las familias se sienten con la obligación de hacerlo, es una obligación autoimpuesta. También hay una idea general de que cuidar es un deber en primer lugar de las mujeres de la

familia, y posteriormente de los hombres. Por lo tanto se cuida por un mandato de género

Y dentro de las mujeres de la familia el parentesco influye: el grado de parentesco para asumir los cuidados sería: esposa, hija, nuera... Las cifras se perfilan en función del sexo del mayor dependiente.

Por ejemplo, si son mujeres las cuidadas, la importancia de las hijas aumenta hasta un 44,2% y la de los maridos baja a un 15,3%. En el caso de ser hombre el dependiente, las esposas ocupan el primer lugar (41,2%) y después las hijas (22,7%), los hijos (8,5%) y las empleadas de hogar (7,5%), (Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores de INE, 2006).

La familia cuida por este mandato moral, pero también porque sólo una mínima parte de la atención en salud en domicilios está asegurada por los servicios sanitarios. En el año 2010 sólo un 12% de la población mayores de 65 años en situación de dependencia recibía prestaciones sociales (IMSERSO, 2010). Y esta situación se ha visto empeorada por la crisis económica. En ausencia de una oferta de servicios sociosanitarios, la familia asume la práctica totalidad de los cuidados de los mayores dependientes (Gálvez 2013). La cobertura de los programas públicos de atención a domicilio es inferior al 1% de la población mayor y la oferta pública de instituciones es también muy escasa (González Ramallo 2002). ¿Cómo se organiza la familia?

En las entrevistas y grupos de discusión se han identificado distintas formas en las que se apoyan las familias para cuidar: los cuidados que dependen casi exclusivamente de una persona, generalmente mujer esposa o hija; los cuidados compartidos o con ayuda de otros miembros de la familia, con voluntariado o con personas contratadas para ello, por unas horas, durante el tiempo que trabaja fuera de casa la persona cuidadora principal o de forma interna y finalmente los cuidados con apoyo institucional, en nuestro caso con el que brindan desde los Centros de Salud y sobre todo con el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía

Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (ley de dependencia).

5.1.1.3.1. Carga sobre la persona cuidadora principal en la familia

En primer lugar suele haber una persona cuidadora principal, que es aquella persona que se identifica, por el resto del entorno familiar y profesionales de la salud, como la responsable de los cuidados.

Esta persona cuidadora principal puede adoptar distintas estrategias para organizar el cuidado familiar. No siempre depende de ella, cuando la familia la responsabiliza de todo lo que engloba el cuidado necesita dedicar la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente (Dwyer, Lee y Jankowski 1994, Flores 2014). Debe desarrollar multitud de tareas para la persona que recibe cuidados: higiene, alimentación, movilización, curas, compañía, trámites burocráticos, soporte emocional, debe hacer de intermediario/a y ha de tomar decisiones.

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.

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

Cuidar es un trabajo que consume gran cantidad de tiempo y esfuerzo y que tiene unas repercusiones físicas, psicológicas y sociales que puede convertir a la persona cuidadora principal en enferma o enfermo secundario/a (Perlado 1995), al recaer sobre ella toda una gran carga.

En algunos casos llega al punto en que tiene que modificar su proyecto vital, su situación laboral incluso, sobre todo si es mujer. Y se va dando un empobrecimiento de sus relaciones, aislamiento social, una gran restricción de libertad individual y familiar.

Hemos descrito la llegada a esta situación de “toda la carga para la cuidadora familiar” porque toda la familia delega en ella, pero otras veces esta persona cuidadora principal es la que se sobreimplica y de alguna manera no permite al resto de la familia asumir más tareas. O, cuando los otros familiares son los hijos e hijas, se reconoce que tienen otras actividades laborales y familiares que les impiden apoyar el cuidado de la persona dependiente.

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

No, porque están acostumbrados a nosotras y ya otra persona, yo por ejemplo si vienen mis hijas, mis hijas no saben por dónde meter mano y mis hijas han vivido ahí, son maravillosas las dos, pero bueno no saben cómo cuidarlo. GC CUIDADORAS/ES NIVEL BAJO

Mi marido se toma al día unas 28 pastillas y él no sabe ninguna de las que se tiene que tomar, todo, todo, todo lo que toma se lo tengo que administrar yo, además administrárselo a raíz de lo que tenga, según tenga la tensión, hay que subirle o bajarle, según tenga las pulsaciones ídem de lo mismo, según tenga el azúcar, pues igual. GC CUIDADORAS/ES NIVEL BAJO

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

Sea por la familia, sea por ella misma, esto se da fundamentalmente cuando quien cuida es mujer: se asocia la feminidad con el sacrificio, la abnegación, la privación. Es éste un código normativo que atribuye a la cuidadora un deber ser

moral y afectivo empático, sea como madre, esposa, hija, hermana o amiga. Dicho código moral define, además, un modelo de buen cuidado, es decir, el prestado con amor y sin exigir aparentemente nada a cambio. Sin embargo, este modelo de feminidad genera tensiones y violencias en las relaciones intrafamiliares, al mismo tiempo que el *olvido de sí* tiene consecuencias para buena parte de las mujeres (Murillo 2000).

5.1.1.3.2. Ayuda Familiar

La familia constituye una fuente de apoyo social muy importante para la persona cuidadora principal, puede prestar apoyo realizando diversas actividades de ayuda, instrumentales, facilitadora de descansos, comprendiendo las cargas y dificultades, a ayudando a mitigar el estrés...

...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 más necesidad el apoyo familiar es mayor

...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

Es frecuente encontrar en el entorno familiar o doméstico una segunda persona que comparte los cuidados con los agentes principales, aunque con menor intensidad y responsabilidad, que se conoce como cuidador/a secundario/a. Esta persona actúa habitualmente como refuerzo en las labores instrumentales y de apoyo emocional, así como en su sustitución puntual en caso de emergencias o por necesidad de descanso del cuidador/a principal.

También esta condición está atravesada por el mandato de género, así que suelen ser otras mujeres las que ayudan en el seno familiar, igualmente en el caso de las personas cuidadoras secundarias (Agulló 2002, Navarro 2002, García-Calvente 2004, Crespo 2007). Tal como señala Vicenç Navarro (2002): *familia significa mujeres en el contexto tradicional español, no solo como habituales cuidadoras principales sino también como secundarias en apoyo a la principal.*

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.

El tipo de ayuda recibida por parte de la familia aparece también modulada por el género de la persona cuidadora. Estas actividades de soporte al cuidado responden habitualmente a los patrones de habilidad y responsabilidad masculina y femenina atribuidos socialmente según los sexos. Estas son, en el caso de las mujeres cuidadoras secundarias, dar soporte en la atención directa a las personas dependientes y el cuidado del hogar, así como apoyo emocional a la cuidadora principal, mientras que la ayuda ofertada por los hombres se traducían generalmente en las cuestiones de gestión económica, requerimiento de fuerza física en la higiene y movilidad de la persona dependiente, seguridad, recados y representación social (Navarro 2002, Bover 2005).

Pero los cambios socioculturales que está sufriendo la familia, están debilitando el apoyo que puede proporcionar, y debemos ser conscientes que no

todas las familias pueden proporcionar un apoyo eficaz a sus miembros dependientes (Sorrentino 2000) y que no siempre el apoyo es positivo.

En muchas ocasiones no se reconoce a la cuidadora principal, y las relaciones familiares son débiles, con lo que más que apoyar la familia se convierte en una fuente de tensión.

Varias personas entrevistadas manifiestan que hay familiares, generalmente hijos e hijas, que ni aparecen, que no quieren saber nada del cuidado de los padres. Hay otros familiares, generalmente hombres (Pérez Rojo 2006) que se desentienden de la problemática, quitándole importancia o infravalorando la situación.

En muchas ocasiones los conflictos familiares están relacionados con desacuerdos entre la persona cuidadora principal y otros miembros de la familia por el modo de cuidar, quiénes han de colaborar en el cuidado, u otros aspectos relacionados con la salud o el cuidado de las personas dependientes (Montorio 1998).

Otras veces los conflictos vienen derivados de la relación estrecha que se crea entre persona cuidadora principal familiar y la persona dependiente, y los sentimientos de exclusión, culpas, problemas de pareja, disfunción familiar que provoca en el resto de familiares.

Y también ocurre lo contrario, la persona que asume los cuidados es rechazada por parte de algunos miembros familiares, ocasionándose más conflictos o discusiones.

No tengo a nadie que me ayude, tengo dos hijas, una vive fuera de Sevilla y la otra vive en las afueras. E GRACIA

Nadie me ayuda... Tengo dos hermanos y una hermana, pero aquí no viene nadie... Ahora dicen que no vienen porque me peleo con ellos E CRISTIAN

Tuvimos muchos problemas entre los hermanos, sentimiento de culpa, remordimiento, eso originó una crisis familiar con los hermanos que todavía sigue. E MARCOS

5.1.1.3.3. 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" llamé allí y vinieron y dije hoy "na" más trabajan esta gente y yo. E CRISTIAN

5.1.1.3.4. Ayuda Privada Contratada

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 sin problemas cuando el nivel socioeconómico de la persona cuidada es alto y en los demás situaciones se hace o 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... 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

5.1.1.3.5. Ayuda Institucional

Lo primero que hay que considerar que la Ley de la Dependencia fue un avance importante en el Estado del Bienestar, supuso un avance importante en la politización de una cuestión, connatural en el ser humano, como es la interdependencia, que, en determinadas fases de la vida de la persona, se expresa de forma más ineludible (Tobío y cols. 2010).

Como refieren Amparo Serrano Pascual et al. (2013), en España, contamos con un importante trabajo de evaluación de las políticas sociales y sus efectos en la redistribución de las responsabilidades sociales de los cuidados, principalmente centrado en el análisis de las políticas de conciliación y de igualdad (Torns 2008, Bustelo y Lombardo 2007). Se pueden destacar algunos estudios más específicos que, desde una perspectiva de género, analizan la LAAD como propuesta innovadora para la institucionalización de los cuidados (Pérez Orozco 2006, Rogero 2010).

Las personas cuidadoras entrevistadas están de acuerdo en el avance en prestaciones sociales que había supuesto la Ley de la Dependencia, pero se quejan de los cambios producidos en las prestaciones a raíz de los recortes presupuestarios relacionados con la crisis económica que atraviesa el país. Consideran que las medidas de la Ley se han visto frenadas y surgen dudas sobre su posible mantenimiento.

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

También se quejan las personas cuidadoras de la lentitud del proceso

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 mí y tampoco me han dado la Ley de Dependencia y él 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 él lo vieron que se movía un poquitín, pues nada me la denegaron después la eche otra vez, vino otro y le dieron un grado un poquito más alto, pero, a él lo

ven todavía joven, y en el momento que lo ven de pie, no saben la repercusión de las enfermedades tan graves que él 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. E
JULIA

Las y los profesionales sanitarios también opinan que las actuaciones están ralentizadas, excesivamente burocratizadas y con márgenes de espera muy altos. 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... Ahora tiene que ser a través de dependencia, y eso ya te tarda pues de un año a dos años, o...
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

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

Hay estudios (M^a del Mar García Calvente 2006), que analizan la Ley con perspectiva de género y cuestionan si beneficia equitativamente a hombres y mujeres. Se analizará más adelante con mayor profundidad.

5.1.1.3.5.1. Unidad de Respiro Familiar

En estas unidades se acogen a personas en situación de dependencia, en régimen residencial, cuando no pueden ser atendidas por los familiares que asumen su cuidado, por motivos de descanso, hospitalización o enfermedad de éstos en períodos que oscilan entre veinticuatro horas y un mes, pudiéndose ampliar este tiempo en función de las necesidades de la persona usuaria.

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

5.1.1.3.5.2. Unidad de Estancias Diurnas

Con centros que ofertan un conjunto de actuaciones que se presta durante parte del día para ofrecer una atención integral mediante servicios de manutención, ayuda a las actividades de la vida diaria, acompañamiento y otros para personas en situación de dependencia

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 no tienen sentimiento de abandono (la persona acude de 9 a 17 horas) 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 sin 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

5.1.1.3.5.3. Servicio de Ayuda a Domicilio

Son las actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestada por entidades o empresas acreditadas para esta función.

Para algunas personas cuidadoras, la ayuda domiciliaria proporcionada tras la ley de dependencia ha supuesto un gran alivio por poder disponer de algún tiempo para salir de casa.

“Con la ayuda de la dependencia me encuentro con más margen de poder salir a hacer cualquier recado, yo aprovecho cuando ella está aquí y salgo, pero a recados cortitos, dentista, comprar, farmacia.” E REYES.

Pero una constante en los discursos de la mayoría 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..., y chapeau! Hay de todo en la viña del Señor... Cambian constantemente. Eso es lo peor que tiene. E JOSÉ MANUEL

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

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

5.1.1.3.5.4. Residencia

Centros que ofrecen una atención continuada de carácter personal, social y, en su caso, sanitario, que ajustarán los servicios y programas de intervención a las necesidades de las personas en situación de dependencia

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.

Sí, 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. E MARCOS

Así que las circunstancias hicieron que lo metiéramos en una residencia en el pueblo. Para mí fue un trauma muy gordo, y para mis hermanos también... 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

5.1.1.3.5.5. Prestación Económica

Prestación destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de una asistente personal, que posibilite una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria,

La mayoría de las veces la prestación se utiliza para el cuidado, en material necesario para el mismo.

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.

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

"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. Y las muchas opiniones que he oído son las mismas." E CURRO.

"El dejar de trabajar repercutió económicamente, hipotecamos el piso que gracias a Dios ha cogido valor." E. FABIÁN

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.

Las personas sin ocupación laboral tienden a ser identificadas como cuidadoras, dada la continuidad entre las labores domésticas y las de cuidado de salud informales (La Parra 2001).

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, puede contribuir a reforzar y perpetuar las desigualdades de género, acarreando conflictos familiares, ya que como cobran, aunque sea de muy poca cuantía, el resto de la familia "se libera" (Brea).

Algunas autoras advierten que la prestación económica derivada de la Ley de Dependencia, puede tener el perverso efecto de condenar a las mujeres a seguir asumiendo en solitario un rol que las excluye socialmente y las condena a seguir trabajando en el ámbito doméstico por muy poco dinero (Fernández Lao 2013).

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

5.1.1.1.6. Ayuda desde el Sistema Sanitario Público

Desde diferentes lugares surgen voces sobre la atención sanitaria que se debe prestar a las personas cuidadoras. Michael Hirst (2004) considera que la carga del cuidado es un asunto de desigualdad en salud y, por tanto, debe de ser objetivo de las políticas en salud pública.

Pero además no siempre el abordaje es el adecuado o suficiente, puesto que el cuidado genera un desequilibrio que condiciona seriamente el bienestar psíquico y físico, alertándose un incremento de cuadros de ansiedad, depresión, estrés y somatizaciones, cuya respuesta por parte del sistema sanitario suele limitarse a paliar los síntomas, sin abordar las causas que los provocan (ONU, 2009). Además a veces la persona cuidadora principal también precisa de cuidados, no solo por el desgaste de cuidar, sino por edad avanzada, por enfermedades o limitaciones funcionales, que se encuentra incapaz de realizar las tareas básicas de cuidados.

Además el cuidado familiar domiciliario, como hemos ido viendo conlleva una gran complejidad, no es igual en todos los casos, ni las vivencias de las personas cuidadoras son homogéneas. Todo esto hay que tenerlo en cuenta al definir estrategias de apoyo a las personas cuidadoras y de implementar intervenciones comunitarias (Wallhagen 2006).

M^a del Mar García-Calvente (2004), respecto al cuidado informal, adapta dos modelos teóricos ya propuestos en la literatura para analizar al cuidador desde el sector formal: el cuidador como recurso, se considera en tanto que presta cuidados a la persona dependiente y su bienestar como cuidador se tiene en cuenta de forma marginal o se ignora; y el cuidador como cliente, en el que pasa a ser foco de atención junto con la persona dependiente.

En Andalucía está teniendo lugar un proceso de atención a las personas cuidadoras en el marco del Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas (Junta de Andalucía 2007) y de este proceso deriva la figura de Enfermero/a Gestor/a de Casos. En el Manual para la Gestión de Casos en Andalucía (Consejería de Salud 2007) se considera a la persona cuidadora como recurso, co-terapeuta y cliente o sujeto de cuidados.

Valoramos muy positivamente esta documentación por escrito, la formación y objetivos de las Enfermeras/os Gestoras/es de Casos, algunas tareas realizadas como el censo de personas cuidadoras, los planes de atención enfermeros, los talleres... También es valorado el proceso en el mismo sentido por profesionales y algunas personas cuidadoras. Sin embargo, en otras entrevistas se manifiesta la insuficiencia de la atención prestada desde el sistema sanitario público.

Nuestro grupo de investigación, además de la insuficiencia, se plantea si la orientación es adecuada en todos los casos, si realmente se está atendiendo a las cuidadoras como recurso o como cliente. Y si las medidas institucionales ofertadas, en general, a nivel estatal y autonómico y gestionadas en parte por profesionales del sistema sanitario público realmente están favoreciendo la salud, la calidad de vida y la autonomía de las personas cuidadoras, mayoría mujeres, o están actuando de "trampa" para que sigan cuidando, y "mejor" (Casado-Mejía y Ruiz-Arias 2013).

Las personas cuidadoras, 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 y enfermeros. 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)

Estoy muy agradecida a todos ustedes, el señor me está ayudando por poder encontrarme con personas maravillosas, en el Centro de salud y en el Hospital, aunque no puedo decir lo mismo del Duque del Infantado. E
BEGOÑA

La formación a cuidadoras que ofrece el sistema sanitario público en Andalucía (SSPA) puede contribuir a las desigualdades de género

En los grupos profesionales, sobre todo de enfermeras/os, aparece la duda sobre si lo que se oferta a las personas cuidadoras es lo que ellas sienten como necesario o lo que el sistema sanitario decide que les conviene, si se las considera como personas susceptibles de atención, o como recurso para el cuidado de la persona dependiente. 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

5.2. Cuidados y salud

Los efectos del cuidado sobre las personas que se dedican a cuidar, en especial los de larga duración de personas dependientes y enfermos/as crónicos/as, van conociéndose poco a poco. El problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes les cuidan, descritas habitualmente como segundas víctimas de la enfermedad (Perlado 1995).

Ya ha sido estudiado que la prestación de cuidados a una persona dependiente conforma una fuente de estrés crónico con consecuencias de diversa índole para la salud de la persona cuidadora (García-Calvente et al., 2004, 2011), aunque sea difícil de clasificar debido a su componente subjetivo y a la influencia de roles sociales y factores culturales (Ingersoll-Dayton et al 2001).

Cuidar a un familiar dependiente tiene una serie de consecuencias físicas, emocionales y relacionales en la persona que lo asume. Pueden ser efectos negativos ampliamente documentados, pero también hay aspectos positivos que provienen de la gratificación de cuidar de otra persona (Butcher 2001, Chen 2004).

Existen diferentes factores, personales, familiares, económicos que pueden determinar el nivel de sobrecarga que implican los cuidados (Gálvez González 2014). En este apartado se analizan diferentes factores que influyen en las repercusiones que el cuidado tiene en la salud de las personas cuidadoras.

5.2.1. Motivaciones para el cuidado

Entre las principales motivaciones que pueden llevar a las personas a convertirse en cuidadoras están, según M^a Mar García Calvente (2004), razones importantes como el amor, la justicia y el interés. El amor se refiere a un valor

profundo difícil de cuantificar, que se refleja en la relación entre el/la que cuida y el/la cuidado/a.

Lo que más me motiva para cuidarlo es sobre todo mi relación afectiva, que no es decir porque es mi marido y yo me siento obligada, porque me sale de mí, porque me da mucha pena de verlo... ahora ha cumplido 60 años, pero desde los 30 años esta malo y cada vez está peor, está peor. E GRACIA

En el caso de los hijos/as cuidadores/as, dicha relación puede ser el motivo principal para asumir la responsabilidad que denota el atender a un progenitor/a enfermo/a. Sin embargo, cuando dicha relación no ha sido positiva a lo largo de la vida, la situación puede ser diferente, buscando otras alternativas de cuidado. Es por ello, que la historia previa con la persona cuidada influye en la relación actual y en la forma en la que se van a organizar los cuidados (Brea 2015).

Mira personalmente cuido porque es mi madre, es una persona muy querida, es una persona que nos ha dado mucho, a mí me ha dado mucho y verla que no se puede valer es que ni se te ocurre en esos momentos pensar que no la vas a cuidar, te sale espontáneo... cuido por cariño, por cariño y por lazos familiares, está claro. E CONCHA

En el contexto familista en el que nos encontramos la satisfacción de las necesidades de cuidados que surgen parece que están reguladas por una especie de “contrato moral” (Serrano 2013), del deber de cuidar a nuestros familiares. En el caso de las mujeres en este “contrato moral” se incluye el mandato de género, por el que cuidar es aún más obligación.

Según la encuesta del IMSERSO 2005, el 90,6% de los hijos/as consideran que prestar ayuda a los mayores es su obligación moral y un 80% estima que les dignifica como personas, por la satisfacción y gratitud de la persona atendida. El 22%, en cambio, declara sentirse atrapado/a, y para un mismo porcentaje, cuidar es una carga. En definitiva, asumir el rol de persona cuidadora se entiende mayoritariamente como reciprocidad y lealtad hacia el padre/madre o cónyuge que

está en situación de dependencia; en el caso de los hijos/as, de una forma u otra es la retribución de los desvelos y el cuidado que recibieron (Brea 2015).

Que te quedas sin vida... Entonces hay un momento que te vas aislando cada vez más ¿no? y te encuentras en. E ANABEL

La dedicación con mi marido, las 24 horas, si salgo, salgo corriendo, si voy a algún sitio corriendo... llevo 30 años cuidándole y a mi madre 16 años con Alzheimer, que también la he estado cuidando, sin ayuda de ningún tipo. E GRACIA

Sus hermanos se han volcado con él y estoy agradecida a toda la familia y a los amigos. Esto es muy duro. E BEGOÑA

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. M^a JESÚS

Francamente me tiene amarrado por la tarde aquí. E JOSÉ MANUEL

Tengo mucho apoyo de mis hijos, dejan sus casas y vienen a ayudarme. E JESÚS

En la situación actual de crisis económica, en donde el paro es elevado o trabajar no da para vivir (Cáritas 2015) junto con las crisis de pareja, hacen que algunos hombres vuelvan a las casas de sus padres y asuman sus cuidados. Mayoritariamente vuelven al domicilio tras una separación al no poder afrontar nuevos gastos o por la falta de adiestramiento doméstico para vivir solos, en cualquiera de los casos la causa se convierte en “motivación” para cuidar. Estos hombres con el paso del tiempo se convierten en cuidadores principales de sus progenitores ya que conviven con ellos (Brea 2015).

Principalmente las mujeres entrevistadas fueron conscientes de que cuidar no siempre es una decisión tomada con libertad, reconociendo que las circunstancias mandan ante una situación de necesidad.

En la medida de lo posible hago que mis padres no pierdan su casa ni su ambiente. Mi madre ha muerto en su cama, y mi padre está en su casa, en su sillón, en su ambiente... no hay que sacar al anciano de su entorno, si eso

te ha cambiado tu propia vida, merece la pena. E JULIA

Mi madre ha cumplido 83 años y cada vez va a peor... llevo cuidándola muchos años pero yo estoy amarrado, estoy muy amarrado. Me quedé en paro y como era autónomo no tenía derecho a paro. E JOSÉ ANTONIO

Tengo dos hermanas pero ambas tienen sus propias vidas independientes, ellas tienen sus familias y yo soy el que ha quedado en casa. Yo al principio me planteaba la posibilidad de trabajar fuera, pero ya nos hemos dado cuenta de que es imposible. Ellos necesitan un cuidado 24 horas. E MANOLO

5.2.2. Repercusiones del cuidado en la salud de las personas cuidadoras

Se han contemplado grandes áreas de la salud (salud física, salud emocional, salud mental y salud social) 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.

Repercusión en la salud en el área física

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 con estrategias total o parcial que 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 fallecimiento 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

El dolor corporal se expresa en muchas ocasiones como repercusión directa del cuidado

...me he roto dos 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 qué le va a pasar. E MARI CARMEN

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

También está afectada la salud de las personas cuidadoras en el área psicológica, que expresan un cansancio y un sentirse mal, que no siempre saben explicar, no tener ganas de nada, sentirse “abajo”.

...hay veces que estoy mal hay veces que digo por qué me está pasando esto... me veo impotente, quiero abarcar más de lo que puedo. E GRACIA

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

La 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 e hijas 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 sé 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

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

Afecta a la salud mental, en definitiva se entra en un estado anímico depresivo que influye en determinados 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.

6.2.2.1. Emociones identificadas en las personas cuidadoras familiares

Como se ha comentado anteriormente, atender a una persona dependiente pasa factura con el tiempo en la salud de la persona cuidadora. Hasta un 88%, presentan deterioro de su salud física y emocional, en sus actividades laborales, sociales y de ocio, con problemas de carácter familiar, satisfacción marital, cambio de roles, y económicos (Carol-Artal, 1999, Anderson 1995, Agullo 2002, Tobío 2010). Pero el aspecto que más se afecta en el cuidador o cuidadora es la salud emocional (Brea 2015).

Las concepciones racionalistas y empiristas dominantes en la ciencia moderna, tal como defiende M^a Ángeles Rebollo (2006), han invisibilizado las emociones como objeto de estudio o factor a tener en cuenta, así que su análisis científico es reciente. Y el análisis de los problemas emocionales o de salud atribuibles al cuidado es escaso (Brea 2015).

En el presente estudio se ha realizado el análisis las emociones que se han ido presentando en las personas cuidadoras familiares durante el proceso del cuidado, contemplándose 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 (las mujeres son las que más verbalizan sus emociones), 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.

Se han evidenciado manifestaciones variadas frente a su rol y se pueden identificar en una misma entrevista sentimientos ambivalentes, sentimientos de aceptación y satisfacción, o negativos y de insatisfacción. 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 ¿por qué me está pasando esto?...me veo impotente, quiero abarcar más 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 sí que hay, problemas de ansiedad. GD ENFERMERAS/OS

Diversos autores y autoras han señalado consecuencias emocionales y conductuales del cuidado sobre personas cuidadoras de manera crónica. También la presencia de otras emociones asociadas al cuidado tales como, sentimientos de culpa (Rudd 1999, Samuelsson 2001, Losada 2010), de enfado (DeKosky y Orgogozo 2001, Samuelson et al. 2001), indefensión (Rogers 2000, Snyder, 1995), frustración (Gallagher-Thompson 1994, Luscombe 1998), ira (López 2004), negación de la necesidad de ayuda (Levesque, 2000) y soledad (Beeson 2000).

Es muy difícil separar las diferentes emociones o sentimientos, ya que se encuentran distribuidas en ejes de mayor o menor intensidad, y algunas emociones se pueden considerar consecuencias de otras.

Así mismo, diferentes estudios parecen indicar que el cuidado tiene efectos emocionales más nocivos sobre las mujeres (Crespo y López 2008, Yee y Schulz, 2000) y menor bienestar subjetivo (Pinquart y Sörensen, 2006).

El sentimiento de culpa, escasamente analizado en la literatura, con toda la insistencia y relevancia que surgió fue considerado como categoría emergente en la memoria del proyecto en el que se enmarca este estudio, y profundamente analizada en la tesis de nuestra compañera M^a Teresa Brea Ruiz (2015).

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 personas cuidadora-persona cuidada, aunque de diferentes formas. La persona cuidadora principal puede sentir culpabilidad por distintos mMotivos:

Por sentir que no hace las cosas bien con la persona cuidada, como no realizar correctamente el aseo la alimentación..., o por perder los nervios con las demandas de la persona dependiente; tratar mal de palabra a su familiar 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^{48,i}). O cuando la cuidadora principal se ausenta y otros asumen su papel, se siente culpable de ese abandono y tienen 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

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

⁴⁸ Consiste en la reacción emocional y comportamental de un familiar (habitualmente hijo/a) 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 los cuidadores y al equipo de la situación, en quienes se desahoga proyectando su propia angustia y rabia.

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. 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

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

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. Las personas cuidadoras se quejan de esa falta de tiempo, de falta de libertad, por lo que aprovechan de diferente forma el salir de casa cuando han conseguido que haya otra persona familiar, contratada o de ayuda domiciliaria institucional que atienda al/a la paciente.

No salgo con gente, al principio me llamaban pero ya no lo hacen, porque tantas veces les he dicho que no, les he dado tantas negativas y la gente se cansa, y te dejan de llamar... Te enfrías con las amistades. E PACO

Los hijos e hijas que cuidan a sus padres, van perdiendo su 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, comentan que no disfruta del ocio como antes porque no están relajados/as.

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... 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

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 lo mal que se siente en muchos casos por ingresar a su familiar dependiente en una Institución residencial o por la posibilidad de ingreso futuro. Lo viven como si fuera un abandono, como no cumplir el “contrato moral” de cuidar a las personas 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, en general, que el sacar al anciano o anciana de su entorno sólo se debe realizar en casos extremos como falta de recursos económicos para poder cuidar en casa en las clases sociales más 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 más altas.

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. MEMO (NOTAS DEL CUADERNO DE CAMPO DE LA INVESTIGADORA 4 EN VISITA DOMICILIARIA)

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 sí que... GD TRABAJADORAS SOCIALES

5.2.2.2. Diferencias en función del género

Ha sido ampliamente demostrado que, de las personas que cuidan, las mujeres tienen peor salud que los hombres. Ser mujer cuidadora en nuestro estudio resulta ser uno de los factores que más se apuntan como responsables del aumento de la sobrecarga y la percepción de problemas de salud, lo que coincide con la bibliografía. (Larrañaga 2008, García-Calvente 2004, 2011, Abengózar y Serra 1998, Hirst 2004, Signe y Elmstahl 2008, Casado-Mejía y cols. 2014).

La explicación más destacada es que detrás de esta situación está el mandato de género. Las mujeres, socializadas como ser para otros, se olvidan de sí mismas para estar disponibles y cuidar (Lagarde 2004). Se convierten en “cuidadoras descuidadas” (Peinado Portero y Garcés de los Fayos 1998), que desatienden el cuidado propio por la atención a otra persona.

Los hombres sin embargo no se presentan tan sobrecargados, esto podía ser debido como ya se ha apuntado, a que los hombres que cuidan lo hacen de otra manera, protegiendo su espacio personal, quedándose más con las tareas

instrumentales (García-Calvente, 2011), más relajados, con menos compromiso afectivo y con menos problema para pedir ayuda.

“...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

“Por las mañanas si me puedo mover, algunas mañanas, si no está el asunto feo puedo ir a ver algunas exposiciones, como ahora, las cosas de semana santa y demás,” E JOSÉ MANUEL

“Para ellos el espacio es fundamental, además es que lo necesitan. Además, yo creo que es más sano. Claro, que desconecten, se van a jugar, y luego suben, como cada día, luego suben todos a su casa y se mantienen ahí todo el día entero y toda la noche, pero ese espacio es para ellos el espacio de higiene mental donde se mantienen para poder soportar, que la mujer no lo hace.” GD TRABAJADORAS SOCIALES

Las relaciones asimétricas de género juegan un papel central en los cuidados, pues se construye una subjetividad femenina dispuesta para el cuidado y una subjetividad masculina que espera ser cuidada, aunque sin reconocerlo (Carrasco, Borderías y Torns 2006).

Las mujeres cuidadoras, que tienen asumido que es su obligación natural y moral, lo asumen como algo propio, tienen más dificultad para pedir ayuda y lo viven como una entrega casi total de ellas mismas, imprimiendo más afectividad a las tareas del cuidado que realizan (García-Calvente 2011), además de asumir las tareas más pesadas, intensas y complejas (Mansanet y La Parra 2011). La experiencia femenina conlleva mayor sobrecarga.

“Si yo estoy pendiente de ella”... pero yo no lo puedo remediar: yo no duermo de noche, no duermo de día, es un sinvivir, que siempre, si me voy al mercado. “Ay madre mía qué”... ahora cuando voy entrando por la calle a ver lo que me encuentro, a ver lo que ve.” E LOLA

La diferencia está en la paciencia y el cariño que tenemos las mujeres y que los hombres no la tienen..., Las mujeres... le damos a un enfermo, la dulzura, eso no lo tienen los hombres. E BEGONA

Tal y como expresa Susana Covas, haciendo referencia a Marcela Lagarde, es muy difícil cuidarse y cuidar al mismo tiempo:

Mientras recaiga en las mujeres la mayor parte del peso de los cuidados, mientras gran parte de sus energías vitales se destinen al cuidado de “los otros”, habilitando sus vidas, velando “por su desarrollo, su progreso, su bienestar, su vida y su muerte”, cuidar significará para ellas: “el descuido para lograr el cuidado.” (Marcela Lagarde, 2003; citada en Susana Covas 2009)

Esto se confirma después, en otros estudios, como en el de Carmen Escobar (2012), sobre la percepción de calidad de vida de personas cuidadoras familiares de adultos con cáncer, en donde las mujeres, esposas e hijas, suelen ser las cuidadoras principales tanto de hombres como de mujeres dependientes y plantea el agotamiento a consecuencia del rol que desempeñan, al que se suman otras tareas domésticas y laborales.

Aunque 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, sí observamos que a los hombres les cuesta mucho más expresar cualquier emoción, esto es menos sano.

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

Sin embargo, el sentimiento de culpa, muy patógeno, está más presente en las mujeres, apenas en los hombres.

“Hay un sentimiento de culpa grandísimo, más en las mujeres que en los hombres. Ellos sin 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

5.2.2.3. Importancia del nivel socioeconómico

El nivel socioeconómico influye de forma determinante en la manera de organizar los cuidados y en la salud de quienes cuidan y son cuidados/as.

Una persona dependiente en domicilio genera altos costes económicos, no solo directos sino también indirectos en especialmente en cuanto al tiempo de cuidado no retribuido económicamente, los costes en pérdida de salud de la persona cuidadora y los costes de oportunidad, es decir, aquello que se deja de hacer u obtener por el hecho de cuidar. Más de un 70% los asume la familia (Hervás, 2006)

“...porque cuidar a alguien tiene muchos gastos, y te asfixia económicamente, empiezas a recortar de todos sitios para poder llegar a fin de mes. Te ves a veces muy necesitada de ayuda económica, porque los ahorros se han terminado y las esperas son muy largas.” E JULIA

Las personas cuidadoras con mayor nivel socioeconómico, 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. Los costes directos son más llevaderos y los indirectos menores.

“De todas formas lo económico es fundamental porque es que el cuidar significa aumentar recursos, significa aumentar apoyo...” E CONCHA

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 y recursos para mejorar la salud imposible cuando no se dan estas circunstancias.

El contratar personas que se encarguen del cuidado a mayores dependientes libera a la familia, y en concreto a las personas cuidadoras, de la sobrecarga, pero al tener que pagar, no todos pueden asumir su costo. El pertenecer a grupos con

más posibilidades económicas protege frente a las repercusiones negativas del cuidado familiar (Escolar 2008). Es decir, favorece utilizan una estrategia de cuidados independientes o de gestión de los cuidados.

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 nuestras vidas..., yo estaría mucho más cansada, en la habitación de mi madre hay 2 camas, yo antes me quedaba y me despertaba las veces que ... y la señora tenía su habitación hasta que llegó un momento que le dije: mira de lunes a viernes te quedas tú con mi madre y yo me quedo en la otra habitación y el sábado y el domingo me quedo yo con mi madre que ella (Marieta) también tiene que descansar. E CONSUELO

...en clase social media y baja 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

En grupos con menos poder adquisitivo, con frecuencia, los gastos se cubren mediante la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados. La gestión de este proceso es una fuente habitual de fricción entre los familiares de la persona dependiente y entre familiares e instituciones. Las pensiones de las personas dependientes generalmente no son suficientes para cubrir los gastos necesarios y es por ello que recurren a los ahorros generados de toda una vida de trabajo o son los familiares, mayoritariamente los hijos/as quienes tienen que aportar ayuda suplementaria para poder llegar a saldar los gastos ocasionados.

“Aquí hay un gasto mensual, de casi las 400 mil pesetas, ¡casi las 400 mil pesetas! Y mi pensión es“...porque cuidar a alguien tiene muchos gastos, y te asfixia económicamente, empiezas a recortar de todos sitios para poder llegar a fin de mes. Te ves a veces muy necesitada de ayuda económica, porque los ahorros se han terminado y las esperas son muy largas.” E. JULIA.

“Sí, pero ya se va a acabar porque es que los poquitos ahorros que tenían, mis padres son pobres, los poquitos ahorros que han tenido ya se han agotado, entonces, la verdad que la, lo que es la sociedad ayuda muy poquito a las personas así.” E. ESPERANZA

“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. El nivel económico influye en los cuidados a nuestros mayores, la vida es como es y si no hay posibilidades económicas, se cuida como se ha cuidado toda la vida, haciendo lo que puedes...” E. MARCOS

5.2.2.4. Influencia de las relaciones familiares (generación)

De acuerdo con los datos del IMSERSO, 2005, un 7.0% de las personas cuidadoras indica que tiene conflictos con su pareja por motivos relacionados con el cuidado de su familiar (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2002).

Cuando la relación parental entre cuidador/a y persona cuidada es de matrimonio mayor que conviven solos porque sus hijos e hijas han formado su propia familia y viven independiente, 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... 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

“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 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

Cuido a mi madre y a mi hermano que tiene esquizofrenia. Mis otros hermanos no se quieren implicar en los cuidados. E RAFAELA

En el grupo de discusión de médicos/as nos refieren que hay que diferenciar cuándo la persona a la que se cuida es un cónyuge o es un progenitor. Si es un cónyuge no suele haber este tipo de conflictos, se asume el peso de los cuidados a diferencia de los que suelen surgir entre los hermanos y hermanas cuando se cuida a un progenitor/a. Probablemente sean las relaciones fraternales las que más sufren bajo el contexto de dependencia de un familiar mayor. En un escenario en que los hermanos/as tienen que decidir en quién recae la responsabilidad principal del rol de cuidador/a, las relaciones entre ellos se tensan, atraviesan momentos conflictivos, o incluso pueden llegar a romperse definitivamente.

“O sea, cuando yo estoy cuidando a mi padre o a mi madre es distinto a cuando yo cuido a mi pareja y es de mi misma edad ¿no? Yo creo que son...y cuando se cuida a pareja ahí sí es verdad que sale mucho... porque ahí lo

tienes que cuidar tú, cuando hay muchos hermanos, tú empiezas a mosquearte con tus hermanos ¿no?” GD MÉDICOS/AS

En relación con lo anterior, resaltar 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 estas cuidadoras son de resignación, de soledad, de rabia...

...hay otra (hermana) que..., 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

Además, la participación o no de otros miembros de la familia en la asunción de responsabilidades en los cuidados familiares, influye en la manera de organizar los cuidados y en la salud de las personas que cuidan.

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. Las personas

cuidadoras que 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, pueden compartir el tiempo de cuidar y continuar con su proyecto vital en muchos aspectos, esta situación puede permitir utilizar la estrategia independiente o parcial.

... 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

Tengo mucho apoyo de mis hijos, dejan sus casas y vienen a ayudarme. E JESÚS

... hemos tenido la ayuda de mis hijos..., siempre había alguien, había un equilibrio, mi hijo por ejemplo tenía las clases por las tarde y aunque hubiera una persona que era la que ayudaba en la casa siempre estaba él de referencia para en determinados momentos cosas más personales para ayudarle y demás. E CARMEN

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

El envejecimiento y la dependencia no lo hemos vivido muy mal porque siempre hemos tenidos... el apoyo de una persona que hemos contratado, además de la presencia de mis hijos. Yo creo que tanto mi hija como mi hijo están contentos de devolverle a la abuela los cuidados que ella les dio cuando eran chicos. E CARMEN

...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

Cuando hay pocos recursos económicos y conviven en el mismo domicilio la persona cuidada y la cuidadora principal (asunción total...) 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 de vida y proteger su salud.

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

Tengo mucho apoyo de mis hijos, dejan sus casas y vienen a ayudarme. Tengo una nieta, de mi hija, que me da mucha alegría verla. E JESÚS

Sus hermanos se han volcado con él y estoy agradecida a toda la familia y a los amigos. Esto es muy duro... E BEGOÑA

Nos hemos encontrado a personas cuidadoras con suficientes recursos económico, nivel sociocultural alto, pero con poco apoyo de otros miembros de la familia, y sí resultan atrapadas, muy condicionadas por el cuidado que realiza a su familiar, lo viven mal y en completa soledad.

...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

Hemos entrevistado también a 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

... Es que si no tengo ayuda es que no puedo ir ni al mercado, ni a ningún sitio porque estoy sola, hmm, vamos tengo mis hijos pero, cada uno está en su casa y... ahora se casan y necesita el marido y... cuanto más, a mí, me van a echar una mano de ná. E LOLA

5.2.2.5. Influencia del tiempo que llevan cuidando

M^a Carmen Abengózar y Emilia Serra (1997), encontraron que la variable que contribuye en mayor medida a explicar las discusiones con familiares es el tiempo que se lleve cuidando.

El tiempo que se lleva asumiendo el rol de cuidador o cuidadora 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 o abandono del familiar, provocan que el tiempo de ocio o dedicado a las relaciones familiares sean cada vez menores y ello conlleva una pérdida de amistades, 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.

Es que es normal, entonces hay un momento que te vas aislando cada vez más ¿no? E ANABEL

Mi relación con mi marido ha cambiado mucho quizás he tenido yo la culpa, estamos amargados y nos contestamos mal los dos. No lo trato mal, pero él quiere unas cosas y yo no, por ejemplo las relaciones sexuales, es que no

puedo, accedo pero sin ganas, cuando siempre hemos sido un matrimonio muy cariñoso, unidos toda la vida. E BEGOÑA

La dedicación con mi marido, las 24 horas, si salgo, salgo corriendo, si voy a algún sitio corriendo, y las 24 horas... Llevo 30 años cuidándole y a mi madre 16 años con Alzheimer, que también la he estado cuidando, sin ayuda de ningún tipo, pero ella murió hace unos años. E GRACIA

Ahora apenas tengo amistades porque yo salgo a unas horas que no sale nadie, a las 4 de la tarde. E REYES

Yo ya estoy desconectada de todo, mis amistades no me llaman ya, porque como siempre digo que no puedo ir. E JULIA

Cuidar durante mucho tiempo genera agotamiento y cansancio. 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

5.2.2.6. La formación e información en salud como facilitadora del cuidado

Para realizar los cuidados a sus familiares en el domicilio, la experiencia y formación que tienen las distintas personas entrevistadas, es variada.

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

Soy cuidadora de siempre. E RAFAELA

... toda mi vida he cuidado, siempre he estado cuidando, yo cuando era chica, la vecina de enfrente tenía gemelos y yo le cuidaba a los gemelos. E CONSUELO

... llevo toda mi vida cuidando de ella, y a mi tía unos cinco años que volvió de Suiza
E JUANA

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... 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

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 mí me ha valido para los demás trabajos que he tenido. GD CUIDADORAS/ES NIVEL BAJO

...y aquí he aprendido mucho más 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 (Enfermeras/os de la gestión de casos y Fisioterapeutas) 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

Aunque esto no ocurre siempre, en algunas ocasiones el personal sanitario no es consciente de lo que supone el dar de alta a una persona dependiente. A la familia se le hace complejo el cuidado y no siempre cuentan con profesionales sanitarios accesibles para consultar una duda (Brea).

*"A veces las curas nos las dejan a las familias, y son complicadas." E
JULIA*

*"El médico es un caballero, es muy poco hablador. Ha venido por aquí alguna que otra vez, a mí me da apuro llamarlo, pero si lo llamo viene." E
FABIÁN*

En los grupos profesionales, y con más relevancia en el de las enfermeras y enfermeros, 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

5.2.2.7. Las medidas institucionales

Como se ha contemplado en el marco teórico, existen una serie de factores, acerca de los cuidados y de la atención a la dependencia que conforman una especie de “sentido común” que ha sido la base para regularlos política e institucionalmente (Carrasquer 2013). Estos son: el espacio “natural” de su expresión (el ámbito doméstico y familiar), los sujetos de la acción de cuidar (mujeres), la naturaleza de su ejercicio (emocional), los criterios de su regulación (informalidad), o su dominio (privado). Estos supuestos han sido incuestionables hasta ahora y son los que explican la importante carga moral que les acompaña (Serrano et al. 2013).

La “crisis de los cuidados” ha obligado a revisar estos supuestos y la orientación de políticas y dispositivos de intervención, como por ejemplo el impacto e idoneidad de la Ley de Dependencia a nivel estatal y el Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas a nivel andaluz.

En este marco, nuestro estudio aporta que tal vez cuando se toman medidas para un colectivo pero sin contar con las personas protagonistas a quienes van dirigidas, no solo no sirven, sino que a veces producen el efecto contrario. También es importante contar con profesionales que han ido abriendo camino, con modelos integradores, a veces con intervenciones creativas, y que pueden aportar su experiencia.

En el caso de las ayudas institucionales analizadas hay algunas de ellas como la ayuda a domicilio, los centros de estancia o los talleres de cuidadoras que producen en ocasiones más estrés en las personas cuidadoras que ventajas para su salud. En un estudio previo de nuestro equipo (Casado-Mejía et al. 2014), se constató que tener que planificar y gestionar una organización del tiempo para disfrutar estas ayudas, añadía estrés a las personas cuidadoras. Por ejemplo, hay que organizar cómo llega y se recoge a la persona dependiente del Centro de Estancia, hay que liberar el tiempo necesario para acudir al taller de cuidadoras (además del revulsivo que a veces supone tomar conciencia de la propia situación, aunque los talleres proporcionen estrategias de afrontamiento). Rafael del Pino et

al. (2014) encuentran relaciones positivas cuando la percepción de apoyo social es satisfactoria.

En cuanto al Servicio de Ayuda a Domicilio, las familias que lo tenían referían su insatisfacción por los continuos cambios en la persona y el horario, escaso tiempo y baja implicación. Todo esto generaba más estrés que apoyo.

Muchos de los estudios realizados desde una perspectiva de género, y con los que coincidimos, insisten en la necesidad de revisar el diseño de las políticas públicas para integrar las vivencias invisibilizadas que experimentan muchas mujeres, y tener en cuenta el papel central que juegan las presunciones culturales, integradas en las intervenciones públicas, en la reproducción de relaciones políticamente asimétricas entre hombres y mujeres (Serrano et al. 2013).

Al relacionar las medidas institucionales ofrecidas con la salud de las personas cuidadoras vuelve a surgir la sensación de que son insuficientes, que no cubren todo lo que debieran, pero alivian.

...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 mí no es suficiente, para mí sería 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

Los grupos profesionales advierten que a veces la remuneración a la cuidadora la convierte en cuidadora por obligación, desentiéndose más el resto de familiares ya que esta persona está pagada, recibe unos ingresos por el cuidado que presta y 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

Sobre los resultados relacionados con las ayudas institucionales de la ley de la dependencia, puede sorprender el hecho de que disfrutar de alguna de estas ayudas suponga un aumento de la sobrecarga percibida, puesto que son medidas diseñadas para aliviar la carga de cuidar. Para comprender este resultado habría que analizar las medidas en cuestión, cómo están diseñadas, cómo se prestan.

5.3. Las estrategias adoptadas para los cuidados y su relación con la salud de las personas cuidadoras

5.3.1. Personas cuidadoras que han optado por la estrategia de asunción total de los 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 y, en algunos casos dejando el trabajo para cuidar a su familiar.

Esta estrategia de asunción total del cuidado repercute negativamente en la salud de la persona cuidadora fundamentalmente por la sobrecarga y agotamiento físico, pero vive como más normalizada la falta de tiempo para sí, la familia y las amistades, son personas mayores, que han desarrollado su proyecto vital y generalmente con otra concepción del ocio, sobre todo cuando la cuidadora es una mujer.

En cuanto al parentesco, esta situación es más frecuente en parejas de matrimonios que viven solos y uno de los dos es dependiente y el otro miembro de la pareja le cuida, los hijos e hijas están independizados porque ya formaron su propia familia.

En esta estrategia es donde se sitúan muchos hombres cuidadores: el perfil de hombre cuidador está cercano a la edad de jubilación. Es decir, los varones suelen incorporarse al cuidado al final de su vida laboral para cuidar a su esposa (Fernández y cols. 2013, IMSERSO 2008).

Dedican las 24 horas del día al cuidado de su familiar, que generalmente es cónyuge.

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

Se dan algunas situaciones también que la persona dependiente es el hijo o hija y la persona cuidadora es la madre y al contrario que la persona dependiente es la madre y cuida el hijo o la hija.

... Desde que mi hijo está así... ya no soy yo, mi ánimo, yo era una persona muy alegre, que me ha gustado mucho el salir, pero ahora no soy yo... Yo no tengo ganas de nada, yo estoy muerta, yo estoy muerta. No hay nada que me alegre... E BEGOÑA

...ahora desde que mi madre está así, estoy peor de la depresión. E JAVIER

Si llevan mucho tiempo cuidando el agotamiento es mayor y las dificultades en la relaciones se agravan (Abenzoar y 1997).

La dedicación con mi marido, las 24 horas, si salgo, salgo corriendo, si voy a algún sitio corriendo, y las 24 horas... llevo 30 años cuidándole y a mi madre 16 años con Alzheimer. E GRACIA

Cuido a mi madre desde hace 10 años. E PACO

Cuido a mi marido desde hace cuatro años y medio. E REYES

Mi carácter ha cambiado, estoy más agresiva, tengo menos paciencia con mi madre y con mi marido. Somatizo muchos los dolores estoy llena de dolores y mi marido me dice que se debe a la ansiedad que tengo. E CARLA

En algunas situaciones la persona cuidadora ha tenido que dejar el trabajo para poder cuidar a su familiar. Estas personas se encuentran en ese 54.4% de cuidadoras que según el INE (2013) han tenido consecuencias en su vida laboral o situación económica por cuidar.

El dejar de trabajar repercutió económicamente, hipotecamos el piso. E FABIAN

Yo estoy por la mañana con ella y por la tarde, dejé de trabajar para cuidarla... E ANABEL

Este tipo de cuidado repercute negativamente en la salud de las personas cuidadoras. Aunque refieren problemas emocionales por cuidar, las repercusiones son fundamentalmente a nivel físico.

Yo tengo una lesión, un hueso fuera, una vértebra fuera de lugar en el lumbago, tengo por aquí (cervicales) otras vértebras también lastimadas. E ANABEL

A nivel físico estoy poniendo un barrigón de no hacer ejercicio...y lo de los riñones, los tengo fatal (se refiere a la zona lumbar). Ahora estoy con rodilleras porque me he cargado las rodillas de cogerla, subirla y bajarla. E JESÚS

...de los huesos estoy fatal, tengo fibromialgia, no sé si me ha venido por cuidarlo, pero lo que sí sé es que yo por dentro estoy muerta. E BEGOÑA

... si, problemas emocionales sí, hay veces que estoy mal, hay veces que digo ¿por qué me está pasando esto?... me veo impotente, quiero abarcar más de lo que puedo. E GRACIA

Me duele la espalda ya que la levanto tiene rotas las dos caderas y los dos hombros todos con prótesis. A veces al acostarme noto algún dolor de espalda al darme la vuelta y en esta cadera algún dolor, pero voy tirando. E PACO

... tuve un ataque de ansiedad. Me fui a pasar unos días a Cádiz porque todos pensaron que era lo mejor para mí y así podría descansar, pero me "largaron" al nieto y para mí fue un suplicio. E REYES

Aceptan como normal la situación de aislamiento que viven y las renunciaciones que tienen que hacer. Se quejan que no tienen tiempo para sí pero lo ven normal, con lo que no muestran gran insatisfacción con el tiempo de ocio y por tanto la percepción subjetiva de su sobrecarga no es tanta (Del-Pino-Casado y Ordoñez-Urbano 2015).

Es que es normal, entonces hay un momento que te vas aislando cada vez más ¿no? E ANABEL

No salgo de casa desde hace muchos años... no salgo para nada y ni se me ocurre dejarla sola ni un momento. E FABIAN

Yo antes hacía deporte, ahora nada, estoy enclaustrado. Yo ya no tengo amigos, yo he creado 5 sociedades gastronómicas y me llaman para ir a comer de vez en cuando, y no puedo ir. E JESÚS

Para mí es muy importante el tiempo libre, es un tubo de escape, es que los fines de semana, aquí sola, me subo por las paredes... Muchas veces me aburro, me encuentro aburrida porque..., yo no me puedo mover E M^a JESÚS

No salgo con gente, al principio me llamaban pero ya no lo hacen, porque tantas veces les he dicho que no, E PACO

Mi vida ha cambiado mucho desde el AVC, yo antes andaba por toda la ciudad y sin hora de volver, ahora apenas tengo amistades porque yo salgo a unas horas que no sale nadie, a las 4 de la tarde. E REYES

El mandato de género no solo está presente sino que se asume sin ningún cuestionamiento: las mujeres son las que cuidan y a los hombres se les comprende que tengan dificultades sobre todo en los cuidados relacionados con la higiene y en las tareas domésticas.

La aceptación del mandato de género sin cuestionarlo, están cumpliendo con su deber de cuidar como mujeres, coincide con el estudio cuantitativo de nuestro equipo de investigación, ser ama de casa, como es la situación de la mayoría de las personas que están en esta situación es un factor protector para predecir la sobrecarga subjetiva (Casado-Mejía et al., 2014)

La diferencia está en la paciencia y el cariño que tenemos las mujeres y que los hombres no la tienen... Las mujeres somos la mujeres, lo que nosotras le damos a un enfermo, la dulzura, eso no lo tienen los hombres. E BEGOÑA

... yo creo que la mujer estamos más capacitada para eso. E GRACIA

Yo me imagino que habrá hombres que cuidan muy bien, pero serán los pocos. 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 alguien no están acostumbrados. Nosotras estamos más metidas en casa. E REYES

... en la casa lo hago todo... que ningún hombre crea que la mujer se está rascando la nariz en la casa, yo estoy comprobando que no es eso, y ahora porque tengo la ayuda de las mujeres, pero cuando yo tenía que limpiar y limpiar el polvo y fregar y hacerlo todo, la plaza y mi mujer y todas esas cosas, entonces, yo preferiría trabajar en una mina... (risas) E FRANCISCO

Algunas personas se quejan de los servicios sociosanitarios y del apoyo institucional y otras están satisfechas.

Tengo muy buena experiencia con los ingresos en los hospitales. En general veo todo bien, pero lo que pasa es que está masificado y por eso las cosas van lentas, pero se hacen bien. Tenemos personal muy cualificado, mucho mejor que en la privada. E PACO

...para mí no es suficiente, para mí sería 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... la ayuda a domicilio es tan importante para el enfermo como la persona que está con él, con ella. E FRANCISCO

Todo lo que he pedido de material, siempre me lo han dado. E MÓNICA

En muchas situaciones hemos encontrado que tienen una persona externa que ayuda al cuidado ya sea por la ley de dependencia o privadamente. Esto supone un alivio tanto para los trabajos de esfuerzo físico como para apoyar el descanso.

Contratada por una agencia viene una auxiliar por la mañana, la levantamos entre las dos, y la llevamos al baño, se baña, vamos se ducha. E ANABEL

Ahora desde que he metido a una mujer interna estoy mucho mejor (lleva 5 meses).
E CARLA

Tenemos ayuda externa, está desde la 9 de la mañana hasta las 8,30 de la tarde. Por la noche estoy solo con ella. E FABIAN

Tengo la ley de dependencia concedida. Aunque en este país esto está muy bien organizado, la ayuda es insuficiente. Tengo ayuda, 4 horas al día, menos los fines de semana que no viene nadie, y yo aparte he contratado a una señora para limpiar.
E JESÚS

Con la ayuda de la dependencia me encuentro con más margen de poder salir a hacer cualquier recado, yo aprovecho cuando ella está aquí y salgo, pero a recados cortitos, dentista, comprar, farmacia. E REYES

A veces tienen apoyo familiar, pero ven con normalidad que sus hijos e hijas no se impliquen en el cuidado.

...vamos tengo mis hijos pero, cada uno está en su casa y... ahora se casan y necesita el marido y... cuanto más, a mí, me van a echar una mano de ná. E LOLI

Tengo un hijo nada más y tiene su mujer y su hija, los fines de semana él se va por ahí... Los hijos quieren vivir su vida. E M^a JESÚS

Sus hermanos se han volcado con él y estoy agradecida a toda la familia y a los amigos. Esto es muy duro. E BEGOÑA

Mis hijas son maravillosas las dos, pero no pueden echarme una mano, una vive en Cádiz y tiene su trabajo y su marido en Cádiz y la otra, la otra vive en el aljarafe y está enferma también, ahora está embarazada y bueno ahí estamos. E GRACIA

No es lo mismo una hija que una nuera... eso por supuesto... los varones si los veo, ayer estuvo el más joven, estuvo aquí con sus dos hijas cenando y demás con nosotros, pero cada 5 o diez minutos... él está de director de un banco y en fin... y el otro está siempre fuera, es militar... E JOSÉ MANUEL

No se plantean el ingreso en una residencia, lo vivirían mal. Tiene relación

con el “contrato moral” de cuidar en el seno de la familia, sin cuestionárselo (Serrano, 2013)

Si meto a mi madre en una residencia, se me muere a los dos días, y yo sí que me sentiría culpable (llora). E CARLA

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

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

¿Residencia? Ni hablar, se moría y yo también. Yo me sentiría fatal muy mal, no creo que estuviera más libre. Si no quiero que vaya mi padre cómo voy a querer que vaya mi hijo. Me moriría al otro día. Él se moriría y yo también. E BEGOÑA

No me he planteado el meterla en una Residencia, me sentiría fatal. E PACO

... son 52 años juntos y si lo meto en una residencia, ya estaría muerto, me crearía una culpa tremenda. E REYES

Se sienten bien de cuidar a su familiar, lo hacen por cariño, por compasión (García-Calvente 2004), porque es lo normal (Serrano 2013), aunque a veces pierden los nervios y sienten que cuidar tiene muchos inconvenientes. Son los sentimientos contradictorios que aparecen en el proceso del cuidado (Brea 2015), si no se protege el espacio personal y no se dejan libres los afectos (Casado-Mejía y Ruiz-Arias 2014).

*Lo que más me motiva para cuidarlo es sobre todo mi relación afectiva, que no es decir porque es mi marido y yo me siento obligada, porque me sale de mí, porque me da mucha pena de verlo...*E GRACIA

Lo que más me motiva a cuidarla es que yo veo que me necesita, y ya está y es mi mujer y la quiero con toda mi alma... y de ahí saco fuerza de flaqueza. E FRANCISCO

Yo estoy satisfecho de lo bien que la cuido, el médico me dice que la cuido muy bien. Si la he ingresado en el hospital siempre me han dicho que está muy bien

cuidada y eso para mí es una satisfacción enorme. No me arrepiento de cuidarla, aunque tenga que estar 20 años más. Mi vida no es placentera pero me siento muy satisfecho. E PACO

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

Bueno a veces pierdo los nervios y me siento algo culpable, pero considero que Ramón está súper bien cuidado, y eso me relaja. E REYES

Yo veo más dificultades que beneficios, porque prácticamente beneficios no. E JOSÉ MANUEL

5.3.2. Personas cuidadoras que han optado por la estrategia de gestión y asunción parcial de los cuidados.

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.

La situación es de una gran sobrecarga, muy aumentada en el caso de que la cuidadora sea mujer: Trabajo fuera de casa y durante ese horario, generalmente tienen una persona contratada para el cuidado de su familiar, que se marcha en cuanto llega, a partir de entonces se responsabiliza de los cuidados de su familiar dependiente, de las responsabilidades familiares con los hijos e hijas, con la pareja, con la casa, la compra, la comida, etc., etc.

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 tó” 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... E JULIA

Observamos que es la estrategia de organización de los cuidados que más afecta a la salud de las personas cuidadoras por el agotamiento físico y emocional. Es evidente que compatibilizar cuidado y trabajo supone sumar tareas, dificultades y cansancio.

Ser hija o hijo aumenta el cansancio. Este resultado coincide con las conclusiones de Rafael-Del-Pino et al. (2014) y Conde-Sala et al. (2010), aunque en otros estudios no se confirmó la relación (Pinquart y Sorensen, 2011). Estos hijos o hijas que suelen encuadrarse en este tipo de estrategia son personas adultas que por las circunstancias tienen que hacerse cargo del cuidado del padre o la madre dependiente, pero no renuncian a su trabajo remunerado respondiendo a un modelo social ideal de personas, hombres y mujeres independientes a través del trabajo, lo que aumenta su sobrecarga, (Carrasco, Borderías y Torns 2006). La actividad laboral simboliza un espacio de libertad y autonomía, pero a la vez las dificultades para cumplir pueden generar inestabilidad, baja autoestima y miedo al futuro laboral.

He tenido que dejar de trabajar, pero vamos... un mes, dos meses. E M^ª CARMEN

Si mi madre hubiera estado en otras condiciones físicas mi vida hubiera sido de otra manera. A lo mejor estaría casado, con niños estaría trabajando en Madrid o Córdoba. Pero yo en mi situación solo puedo buscar trabajo en Sevilla, y lo más cerca de mi casa, de donde yo vivo. E JOSÉ ANTONIO

Las exigencias del cuidado implican, en muchas ocasiones, problemas para cumplir el horario laboral (IMSERSO 2010, Rodríguez 2004), tener que solicitar reducción de jornada laboral, abandonar el trabajo o que éste se resienta de alguna manera (Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España, 2004, Casado-Mejía 2013b, INE 2013). Como reflejan los resultados, son las mujeres las que tienen que modificar o abandonar su trabajo remunerado si lo exige el cuidado. Esto genera en muchas mujeres que buscan valoración y validación social, una intensa frustración (Lefley 1997).

Ahora mismo no tengo vida propia, mi vida es cumplir el horario de trabajo que tengo y que es muy amplio, el transporte se lleva mucho tiempo. Yo dedico al trabajo con las propinillas, que nunca se cierra a las horas, más luego el transporte unas 12 horas o más. E JULIA

A pesar de tener que cumplir con un horario laboral, siguen encargándose de cubrir las necesidades básicas, ellas las “adjudicadas” a las mujeres, ellos estas actividades básicas las delegan (García-Calvente 2011)

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

Yo cuido a mi madre, tengo contratada a una persona las 24 horas, que cuida a mi madre y yo la superviso, mi madre lo que quiere es que la cuide yo y le da mucho coraje que la señora la cuide. E CONSUELO

Tengo una amiga que lo cuida por la mañana mientras que yo trabajo, luego a las cuatro llego yo a casa, ella se va a las 3 y media cuando termina de preparar la comida y de almorzar, recoge la cocina y ya se marcha, y ya me quedo yo, hasta que nos acostamos. E M^a CARMEN

Está 6 meses con mi hermana y seis conmigo en función del clima. E CARMEN

Además genera sentimientos negativos relacionados con el abandono de la familia y las amistades, disponiendo de poco espacio para el ocio, en esta asunción parcial del cuidado, la persona cuidadora tiene menos tiempo para ella misma, familia y amistades y se genera malestar, se sienten mal, y con repercusión negativa en la salud y calidad de vida de la cuidadora. Tienen su proyecto de vida propio y lo quieren desarrollar, pero no pueden.

Las relaciones interpersonales son importantes para la calidad de vida de las personas, se reflejan en el uso del tiempo. Alguien que trabaja (remunerado) y cuida (no remunerado) suele reducir el tiempo libre (Bittman et al., 2004, EAIME 2004, Fermina Pérez Rojo, 2006) porque no hay más horas en el día. Así se reduce también la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales. (Carrasco, Borderías y Torns 2011, Fast, Williamson & Keating 1999).

Me ha afectado en salir bastante menos, siempre he tenido el apoyo de mis hijos en principio renunciaba voluntariamente (a salir) porque no me sentía cómoda y por

ejemplo si quedaba con mis amigos siempre en un entorno cercano para ir y venir a ver qué estaba haciendo y demás porque... no me sentía bien ¿sabes?

... me he acostumbrado a vida social cero... la situación ahora está más o menos... controlá, estabilizá y te acostumbras un poco a seguir la rutina diaria así (Repite la misma idea varias veces...) ¡Me ha tocao lo que me ha tocao! Y como he tenido las ventajas de hijo único, ahora tengo las desventajas y ya está. E CURRO

El mandato de género está presente y sigue siendo 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.

Cuando las mujeres intentan responder al nuevo ideal de mujer independiente pero no pueden abandonar totalmente el mandato de género, (Bover y Gastaldo 2005), añaden al cuidado el trabajo remunerado. El trabajo doméstico o de cuidados no se sustituye o comparte, así que el cansancio aumenta. Esta idea coincide con M^a del Mar García-Calvente (2011) que señala que la sobrecarga es mayor en las mujeres porque las jornadas de trabajo para ellas, fuera y dentro del hogar, son interminables y M^a Luz Esteban (2003) que incide en la distribución desigual y discriminatoria no sólo de los recursos materiales y económicos, sino de los tiempos entre hombres y mujeres debido a la división sexual del trabajo que comporta esta especialización femenina en el cuidado. Se generan así tensiones al no poder desempeñar todas sus obligaciones tan bien como les gustaría (Abengózar y Serra 1997, Flores 2014)

Yo hablo poco con mi madre no tengo nada de qué hablar le falta un poco de conversación si hubiera sido chica hablaríamos más. E JOSÉ ANTONIO

Yo pienso que por la maternidad tenemos mucha sensibilidad, por el hecho de ser madres, de ser más que nada madres tienes una sensibilidad especial... E M^a CARMEN

Las mujeres resistimos más, mucho más, somos más fuertes. E ISABEL

Están tan sobrecargadas que reciben bien cualquier tipo de ayuda, consideran positivas las prestaciones de la ley de dependencia, pero se quejan de los recortes en los últimos años.

Mi madre tiene concedido como material de apoyo: una cama articulada con dos barandillas, un colchón viscoelástico, una silla de ruedas y una grúa. E ANTONIO

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. E CONSUELO

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.... E ANTONIO

Lo más frecuente es que tengan una persona contratada para que realice el cuidado a la persona dependiente durante el tiempo de la jornada laboral fuera de casa de la persona cuidadora familiar. Claro, siempre que haya posibilidades económicas, pero cuando no es así la contratan justo el tiempo que la persona cuidadora familiar está en el trabajo para que cubra los cuidados en ese horario. Como se ha comentado en esta aspecto el nivel socioeconómico es muy importante (Escolar, 2007)

... bueno 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, tenía poquísimo tiempo, pero lo hacía, después tuve que coger a otra chica... Ahora tengo una persona interna, todo el dinero de ella es para sus gastos, para sus gastos... E CARMELA

Tenemos actualmente una chica marroquí interna, la paga mi madre. He pedido la ley de dependencia hace poco, pero no le veo mucho futuro a eso. E JOSÉ ANTONIO

El fin de semana tengo que ir pidiendo favores o pagando tiempo extra para poder ir al cine. E JULIA

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..., yo estaría mucho más cansada. E CONSUELO

Las posibilidades económicas influyen totalmente. La persona que la cuidaba y cuidaba de la casa le pagamos más dinero que el que tenemos por la ley de la dependencia (los tres últimos meses). Otra persona que contratamos algunas tardes cuando no puede estar mi hijo y yo trabajo es otro gasto más. E CARMEN

Se quejan de las repercusiones en su vida, les afecta a su proyecto vital, tanto en lo laboral, como ya se ha comentado, como en los espacios y actividades que formaban parte de su vida. Como refieren Rafael Del-Pino-Casado y Carmen Ordoñez-Urbano (2015) esta percepción insatisfactoria de sus tiempos de ocio aumenta la sobrecarga debida al cuidado.

Me fui a vivir a casa de mi madre hace 3 años, cuando se calló, antes iba de vez en cuando, me quedaba de vez en cuando, pero vamos, a mi madre le dio un infarto cerebral y ya nunca la hemos dejado sola... ni por la noche ni de día. E CONSUELO

Me resiento por esta situación en que yo, antes, salía de viaje muchísimo, y no he vuelto a viajar... E CARMELA

... yo lo único que querría es tener un poco de libertad. E JOSÉ ANTONIO

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. E RAFAELA

Tengo rabia, no deseo mal a mis hermanos aunque he dicho a mis hermanos mayores que tienen hijos, le he dicho dos 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. Y terminé diciendo que yo iba a tener salud para verlo, luego me sentí bien, sin remordimiento. E RAFAELA

Debido al gran esfuerzo que supone el cuidado que realizan tanto es los aspectos físicos como emocionales (García-Calvente 2011, Crespo y López 2008, Pinquart y Sörensen 2006), aparecen importantes alteraciones en la salud de las personas cuidadoras

Me encuentro muy cansada, a mis relaciones le busco un sitio... pero los días entre semana, los sábados y domingos tengo que estar en la casa..., la espalda es lo que más se me resiente. E CONSUELO

La depresión que tengo es por eso, por la amputación más que nada, por el último problema que ha tenido, porque no me lo esperaba, entonces no estaba yo preparada para eso. E M^a CARMEN

... 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 qué le va a pasar, de no saber si va a poder andar con la prótesis, si le van a tener que cortar la otra pierna por el tema del azúcar. E M^a CARMEN

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

*En mis nervios, fatal, en mis nervios fatal...Si lo reconozco...*E CRISTIAN

Yo no puedo, yo no puedo, y ya psicológicamente ni te cuento... Con el estrés me estoy fumando el manso. E ROCÍO

Entre las esferas que más se ven afectadas son las relaciones de pareja y familiares en general (IMSERSO 2005, Rodríguez 2002). Se quejan de que no tienen el suficiente apoyo. Esto genera aún más ansiedad.

*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

... tengo dos hijos, están en su casa, sus trabajos y sus cosas. E BARTOLOME

Yo ya estoy desconectada de todo, mis amistades no me llaman ya, porque como siempre digo que no puedo ir. Yo a lo mejor me tomo una cerveza a la semana con una amiga, un ratito pequeño. 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

Tengo dos hermanos y una hermana, pero aquí no viene nadie...Ahora dicen que no vienen porque me peleo con ellos, claro que me peleo con ellos y con Dios yo me peleo si es necesario también, defendiendo lo mí. E CRISTIAN

Apuntan que en la calidad de las relaciones en esta situación compleja, el cómo hayan sido las relaciones familiares previas es un factor importante.

En relación con el cuidado a mi madre considero muy importante las relaciones que existan previamente, es fundamental. Las relaciones que haya en las familias. Yo

creo que cada persona se va labrando su futuro. Yo creo que mi madre, somos dos hermanas totalmente diferentes, con proyectos de vida distintos, y yo creo que gracias a ella, a mi madre, podemos compartir determinados momentos porque compartimos poco porque cada una tenemos una forma muy diferente de pensar, de divertidos. E CARMEN

Las personas entrevistadas llevan bastante tiempo cuidando, al igual que en la estrategia anterior y coincidiendo con M^a Carmen Abenzoar y Emilia Serra (1997) a mayor tiempo cuidando mayores posibilidades de conflictos familiares, como es el caso de Curro, recogido a continuación.

Estoy cuidando a mi hermana... llevo 10 años... yo soy la más pequeña..., las dos somos solteras, vivíamos independientes y a la hora de empezar ella con los problemas de demencia senil me trasladé yo aquí a su vivienda y aquí estamos las dos. Nosotras cuidamos también a mi padre, pero éramos dos, ella y yo. E CARMELA

Para mi supone cuidarle un montón de horas al día, siempre mucha inquietud, E M^a CARMEN

Llevo cuidando a mis padres toda la vida, más de 20 años, yo vivía con ellos y únicamente se quedaban solos si me iba de vacaciones, nunca ha llegado al mes, pero en los últimos años, siempre hemos estado pendientes de ellos... pero en estos últimos meses de enfermedad, mi hermana poco... E JULIA

Con el tiempo no es lo mismo, no tienes igual la paciencia. Igual que ella está peor, tú también estás peor, en las reacciones en caliente, a veces no me reconozco... E CURRO

Cuando se habla del posible ingreso en residencias vuelve a hacerse presente el “contrato moral”, el deber de cuidar (Serrano 2013).

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

¿Ingreso en una residencia? No yo eso no lo contemplo de ninguna manera. E JOSÉ ANTONIO

No los meto en Residencia porque no lo creo necesario. Me parece que es una crueldad, aunque sea de súper lujo, sacarlos de su casa, de sus muebles, de sus recuerdos. E JULIA

No creo que ni mi madre ni mi hermano estén para eso, bueno, con mis tíos lo tuve que hacer. A mi madre le he propuesto estancia diurna pero se niega y eso que para mí sería una solución. E RAFAELA

Motivación para el cuidado, cuidan por cariño, porque toda la vida han cuidado... Igual que en los casos de personas con estrategia de asunción total de cuidados sigue estando presente el contrato moral (Serrano, 2013) y el mandato de género (García-Calvente 2004)

Cuidar a mi madre me genera cariño, ternura, toda mi vida he cuidado, siempre he estado cuidando, yo cuando era chica, la vecina de enfrente tenía gemelos y yo le cuidaba a los gemelos. E CONSUELO

Yo a mi madre la quiero con locura, el punto de resentimiento no, y culpa tampoco, creo que hago mucho por ella, me tiene atada. E JOSÉ ANTONIO

Es una persona muy fácil de cuidar, la persona más dócil del mundo y la que más nos ha cuidado a todos. Es una persona con una capacidad de entrega para hacer cosas continuamente siempre fue la primera en levantarse para hacer algo, para servirte algo, entonces es de las personas que da gusto cuidar, porque se lo merece y porque ha sido siempre muy buena con todo el mundo. E CARMEN

En la medida de lo posible hago que mis padres no pierdan su casa ni su ambiente. Mi madre ha muerto en su cama, y mi padre está en su casa, en su sillón, en su ambiente... no hay que sacar al anciano de su entorno, si eso te ha cambiado tu propia vida, merece la pena. E JULIA

¿Motivación para el cuidado? nos queremos mucho, si no existiera cariño, yo creo que no lo podría cuidar, porque es un enfermo que no lo agradece... E ISABEL

5.3.3. Personas cuidadoras que han optado por la estrategia de gestión de los cuidados independiente.

En esta realidad la persona dependiente es la madre o el padre y la persona que gestión el cuidado la hija que vive más cerca o el hijo cuando no hay hijas. En la mayoría de los casos hay una persona contratada interna que es quien realiza los cuidados cubriendo tanto las necesidades básicas como instrumentales así como acompañamiento

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 de vida propio.

La estrategia de cuidados que hemos llamado independiente es la que protege la vida propia, el espacio personal, relacional y social, y es donde mejor se sienten las personas cuidadoras, conformándose como la estrategia para organizar los cuidados 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.

El sentimiento de culpa, frecuente en personas cuidadoras (Brea 2015, Losada 2010) no está presente.

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

Yo todo el tiempo que puedo lo paso con ella... intento hacerla feliz los momentos en los que ella está conmigo... vamos que no tengo sentimiento de culpa. E CHARO

Yo no tengo sensación de culpa de que ella esté así, pero siempre me queda en la cabeza como si pudiera hacer más, como si le pudiera volver la movilidad que no puedo. E ENRIQUE

Más que realizar tareas, gestionan los cuidados (Casado-Mejía y Ruiz-Arias 2014) y una persona contratada los realiza y acompaña a la persona dependiente.

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

... ahora mismo se ha estabilizado la situación y nosotras lo que hacemos es que supervisamos el tratamiento, yo acompaño a todos los médicos... Si hace falta transporte una de mis hermanas viene... si hay que hacer trámites o cosas... sale otra hermana... y así nos dividimos. E CONCHA

A veces pienso que debería dedicarle más tiempo, pero no debe ser un sentimiento muy profundo porque vivo mi vida con relativa normalidad. E DIEGO

Todo lo de la organización lo hace la chica que está interna... no le hace falta ninguna medicina, no toma ninguna medicina esto..., eso sí está impedida ya no se puede duchar sola, ni puede andar, ya no come sola... E DIEGO

Ella está aquí las veinticuatro horas, la buscamos en una asociación, una ONG, que se llama... Está con su contrato la chica, su seguridad social, sus horas de descanso, o sea, una trabajadora normal y corriente. E ESPERANZA

La persona que gestiona los cuidados, en general, es la hija que vive más cerca y si no hay hija gestiona el hijo, suele haber apoyo de otros miembros de la familia.

Yo soy la más pequeña y tres hermanos que son los mayores que se implican poco..., parece ser que quien tiene que cuidarla es una mujer y no un hombre. E CHARO

La motivación para cuidarla en mi madres... en un principio en este caso al ser yo la que vivía más cerca y estar prácticamente al lado suya... E CHARO

Gracias a nuestro hijo David, nos da la oportunidad de continuar con un master que estamos haciendo Fernando y yo en Córdoba, el master es una vez cada mes y medio. E PEPI

Como ya se apostaba en estudios previos (Casado-Mejía y Ruiz-Arias, 2014) el cuidado no afecta a su salud, en ninguna de las entrevistas han manifestado malestar físico por el hecho de cuidar, si mostraban en algunas preocupación o

inquietud por la situación de su familiar si estaba con una cuidadora que conocían poco y en algunos casos de rechazo a contratar a alguien, porque le pudiera pasar algo.

En las cuestiones físicas no me afecta, no tengo que hacer esfuerzos físicos, es más el estar pendiente de ella y el aguantarla: siempre ha tenido mucho genio y poderío y ahora está rematada, a veces es insoportable, no se deja hacer nada y tiene un carácter agrio y fuerte. E DIEGO

A mí esto me está influyendo moralmente, me lleva preocupación... salir a la calle cuando no tiene que salir y eso me preocupa que les pueda pasar algo. Me gustaría tener a una persona que les limpiase, que estuviera pendiente y yo, yo controlando, pero no quieren, se niegan, y esto es un sin vivir. E CONCHI

Como en general la persona cuidadora principal está más relajada, la mayoría de los aspectos analizados se desarrollan de una manera positiva, por ejemplo esta estrategia favorece que las relaciones familiares sean cordiales y satisfactorias, y se aprecie el apoyo familiar.

Y no ha habido ningún problema ni con mi pareja. Al contrario. La abuela ha sido siempre y es, aun hoy, el pilar de nuestra familia. E CHARO

... y hoy así siguen ellos en su casa, nosotros visitándolos y además se ha organizado una comida familiar los viernes, que es una 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

La familia apoya mucho, mis hijas están pendientes, pasan a verla todos los días y mi hermano, vive en Palomares. E DIEGO

También es positiva su experiencia sobre los servicios sociosanitarios y el apoyo institucional

Utilizan sus tarjetas, verdes y oro, de la Junta de Andalucía de mayores de 65 años, mi madre tiene un problema importante de audición y ha necesitado dos audífonos y se han comprado con el porcentaje de descuento porque ella tiene tarjeta oro por la paga tan pequeña que cobra y así, así vamos tirando. E CONCHA

La ley de dependencia ha supuesto un avance importante pero las circunstancias actuales han pegado un parón. 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" E DANIEL

Yo desde luego tengo que hablar de forma positiva y no puedo quejarme. A mi madre le ha ido muy bien, solicitamos centro de día y se le dio. E CHARO

Sigue presente el mandato de género, pero las mujeres cuidadoras lo han atravesado en gran medida y se sienten bien con esta estrategia, a los hermanos les falta camino por recorrer en este sentido. Pero en las personas mayores dependientes sigue bastante naturalizada la idea de que el cuidado es femenino.

Ellos son mayores y... lo que piensan es que lo normal es que le cuiden sus hijas. E CONCHA

El cuidado de una mujer es superior, más elevado y de más calidad, siempre ha sido así, yo quiero pensar que hay hombres que lo hacen, pero porcentualmente es mucho menor, además que existen ciertas limitaciones impuestas por el género. Yo estoy con mi madre, pero a mí me da vergüenza meterme en el baño con mi madre, es una situación violenta para mí, pero sin embargo mi hermana lo hacía con mi padre con toda naturalidad. E DANIEL

Está clarísimo la influencia del género en los cuidados pero yo no sabría decir si la preponderancia de mi hermana sobre los cuidados a mi madre tiene que ver con el género o con su personalidad. Ella también ha vivido mucho más tiempo con mi madre. El resto de hermanos nos fuimos muy pronto de casa,... Mi hermana lo vive todo con mucha angustia siempre... La cicatriz está. E MARCOS

En el caso de mi familia, cuidamos igual los hombres que las mujeres...Mi hijo que fue a cuidar a mi madre, el ponerle los pañales le creaba conflicto, y yo le dije que a la abuela no le daba vergüenza y prefería que se los pusiera su nieto que la novia de su nieto. E PEPI

El que esta creencia perdure, a veces cuando algunas mujeres se desmarcan de este proceso de cuidar en soledad, hacia posiciones más equitativas, suelen sufrir el desprestigio o castigo social por no ser las madres, esposas e hijas que debieran ser, conforme a lo que se sigue esperando de ellas (Lagarde 2004). Esto

conlleva en muchos casos, la aparición de problemas de salud emocional y/o psicológica, con el acompañamiento de un sentido de culpa por haber transgredido su papel natural.

En mi experiencia, cuidan más y mejor las mujeres, pero hay que pagar su peaje. Las mujeres tienen su carácter y son altruistas, pero hay que aguantarlas. (Se señala la boca en referencia a que hablan mucho). E DANIEL

Mis hermanos son jóvenes pero esa mentalidad machista de decir... al tener una hija, la hija es la que la tiene que cuidar, que veras para mí no era un problema, pero claro yo tengo una familia, un trabajo y en fin...E CHARO

El nivel económico (Escolar 2007) es determinante para optar por esta estrategia contratando a una persona interna o para el ingreso en una residencia asistida.

De todas formas lo económico es fundamental porque es que el cuidar significa aumentar recursos, significa aumentar apoyo, significa... 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

Tenemos muchos gastos..., nada más que en guantes... porque los guantes no tienen receta, cremitas para la piel, para que no se pique... muchas cosas, muchas cosas, necesita un montón... E ESPERANZA

En la situación de mi madre yo creo que no había otra alternativa mejor, pero eso es porque se podía pagar (la residencia asistida y además a un fisioterapeuta y a una persona que va diariamente a levantarla y sacarla a pasear). Esta misma situación en personas sin posibilidades económicas no tienen más remedio que asumirlo en el domicilio, rotar periódicamente aunque le cambie la vida a todo el mundo... E MARCOS

Cuidan principalmente por cariño. Se sienten a gusto gestionando el cuidado de su familiar y realizándolos los fines de semana, en muchos casos, para que descansa la persona contratada. Al no tener la presión de la obligatoriedad, las motivaciones que describe M^a del Mar García-Calvente (2004) como el amor, la justicia y el interés aparecen en estado más puro.

Mira personalmente cuido porque es mi madre, es una persona muy querida, es una persona que nos ha dado mucho, a mí me ha dado mucho y verla que no se puede valer es que ni se te ocurre en esos momentos pensar que no la vas a cuidar, te sale espontáneo. E CONCHA

Me siento a gusto cuidándola, yo con mi trabajo, mi familia y ella es lo más importante en mi vida. E ENRIQUE

Se plantean el ingreso en residencia como una posibilidad más aunque, en general lo viven mal, ingresan a su familiar y se organiza la familia para visitas frecuentes y hacer seguimiento del cuidado que recibe en el centro.

Tuvimos momentos de conversaciones para ver si ellos estarían dispuestos a ir a una residencia y por supuesto que no, que de ninguna de las maneras, que ellos quieren ser atendidos en su casa, por supuesto, contando con nosotros y con que pueda ir alguien a ayudarles, en fin así han quedado las cosas. E CONCHA

Nosotros metimos a mi padre en una residencia, y para mí fue una experiencia nefasta, me arrepiento enormemente... fue muy doloroso, así que ahora en la medida de lo posible, y como me encuentro en otra situación y mis hermanos también, pensamos que mi madre no debía de pasar por la misma situación. E DANIEL

Cuando murió mi padre se quedó sola y entonces es cuando decidimos internarla en una residencia porque necesitaba vigilancia las veinticuatro horas. Tuvimos muchos problemas entre los hermanos, sentimiento de culpa, remordimiento, eso originó una crisis familiar con los hermanos que todavía sigue. E MARCOS

Yo no estaría tranquilo si no fuera de vez en cuando a hacerme presente en la residencia. E MARCOS

Si mi madre quisiera estar en una Residencia y lo pidiera, no lo discuto, pero mi madre está muy bien en su casa, ella no ha pedido el ir. Para mi madre una residencia es como un asilo, es donde va la gente que no tiene familia o no le pueden cuidar. E PEPI

5.3.4. A modo de conclusión de este capítulo

Se puede apuntar que ser ama de casa, dedicarse las 24 horas del día a cuidar, asumir una estrategia de “asunción total de los cuidados”, aunque repercute negativamente en la salud, no repercute tanto como la “gestión parcial de cuidados”. En esta investigación, al igual que en estudios previos (Casado-Mejía 2014), ser ama de casa es un factor protector frente al cansancio de cuidar.

La mayoría de las personas que asumen una “gestión parcial de los cuidados” son hijas que cuidan a sus padres o madres, sin querer renunciar del todo a su tiempo y vida propia. Para ello, negocian con ellas mismas y su familia y al menos se quedan con alguna parcela de tiempo personal, generalmente su trabajo remunerado, tiempo en el cual alguien, contratado o no, se hace cargo del cuidado. Al cuidado se añade lo laboral, y esto, aunque realice, sobrecarga. Hay que estar buscando el equilibrio entre la satisfacción y las exigencias y consecuencias de los roles nuevos (profesional) y tradicionales (cuidadora) (Tobío 2010).

Las mujeres cuidadoras familiares se sienten exageradamente demandadas, a veces desgarradas, ante la disyuntiva de querer aportar tanto en el lugar que forja su identidad como madre (hogar, familia) como en el que se fragua su identidad como trabajadora (ámbito laboral). Las mujeres hoy en día, con elevados capitales culturales y/o ocupaciones laborales, ejecutan el cuidado desde la resignación o, directamente, resistiéndose a él, considerándolo como una imposición estructural contra-voluntad que reduce o imposibilita la proyección de su propia trayectoria personal e individual (Cano 2012), pero han de prestar oídos sordos a la presión social que reciben ya que se les culpabiliza de los cambios familiares, especialmente por estos nuevos roles, que traen problemas derivados de la desatención de las personas que necesitan mayores cuidados. (Bover y Gastaldo 2005).

Los costes económicos, psicológicos y sociales justifican el cansancio. Las mujeres, para construirse como personas en el difícil camino de la igualdad no han conseguido compartir sino que van sumando cargas, tareas, responsabilidades, que suben a sus espaldas.

A la luz de los resultados obtenidos podemos seguir defendiendo que la estrategia más sana es la que más se acercaba al “ideal” de persona autónoma con proyecto vital propio, que protegiendo su vida gestiona los cuidados, la estrategia denominada como “gestión independiente de los cuidados”.

Distintas voces (Lozoya y Bedoya 2008) apuestan y piden por la corresponsabilización del cuidado, esto sería ideal, que hombres y mujeres compartieran estas complejas situaciones, que el derecho a cuidar deje de ser deber para las mujeres (Amaia Pérez Orozco 2006).

Pero lo cierto es que llevamos años esperando que los hombres se incorporen al mundo doméstico en la misma medida que las mujeres lo han hecho en el laboral. Y aunque está incorporación se está haciendo es lenta y, como hemos visto, desigual.

Quizás haya que ensayar otras fórmulas, por ejemplo atravesar por parte de las mujeres el mandato de género dejar de hacer para que ellos hagan. Diversas autoras, a las que nos sumamos, que proponen el derecho de la mujer a no cuidar como una manera de fomentar la implicación masculina, y por lo tanto más igualitaria en los cuidados a personas familiares dependientes (Esteban 2005, Tobío 2010).

Son importantes tanto las medidas políticas e institucionales, como las personales o familiares, y necesarias todas para avanzar en la igualdad. Fina Sanz (1997) afirma que cualquier cambio en lo personal influye en el espacio de las relaciones y esto a su vez en el espacio social y viceversa: hay que trabajar para el empoderamiento de las mujeres (Lagarde 2004) generar estrategias que potencien su capacidad influye en cambios en la familia, en los grupos y en la sociedad.

En cualquier caso se debería avanzar más en que los sistemas públicos sean multclasistas y multiculturales de elevada calidad y eficiencia. Y seguir promoviendo cambios de mentalidad mediante la educación en valores de igualdad y respeto,

tanto en cuestiones de género para que el hombre sea copartícipe en las responsabilidades familiares, como en la convivencia en la diversidad.

En el cuadro que sigue se sintetiza la configuración de las distintas estrategias para la provisión de cuidados familiares a personas dependientes en el ámbito domiciliario: características principales, factores que influyen en su adopción y repercusiones en la salud.

Cuadro 5.1. Estrategias para la provisión de cuidados familiares a personas dependientes en el ámbito domiciliario

	Asunción total de los cuidados	Gestión y asunción parcial de cuidados	Gestión de cuidados independiente
Convivencia	Sí	Sí	No
Parentesco con cuidador/a	Esposa o esposo, seguido de hija o hijo	Hija	Hija (Hijo, cuando no hay mujeres en la familia)
Dedicación al cuidado	Total, incluso se deja el trabajo	Todo el tiempo salvo el trabajo fuera de casa	Compatibiliza con vida propia, apoya fines de semana
Implicación familiar	Nadie colabora. Si colaboran: "Paciente golondrina", un mes con cada hijo/a	Pueden estar implicados o no otros miembros de la familia	Suelen implicarse varios miembros de la familia supliendo el descanso de la cuidadora contratada
Ayuda dom. municipal	Puede tenerla o no	No	No
Contratación cuidadora	A veces	Si, durante el horario laboral	Si, generalmente, cuidadora interna
Repercusiones en la dinámica familiar	Cierto deterioro de las relaciones.	Afecta gravemente a las relaciones de pareja y con el resto de la familia	Influye poco
Repercusiones del cuidado en la salud	Físicas. Aislamiento social pero naturalizado.	Cansancio. Agotamiento a todos los niveles.	Afecta poco a la salud
Factores internos	Mandato de género sin cuestionarlo. Culpa +++	Conflicto Nuevo ideal de mujer/Mandato de género. Insatisfacción. Culpa +++++	Proyecto de vida propio e independiente. Culpa +
Factores externos	Escasos recursos económicos	Vida laboral. Ingresos económicos	NSE alto. Proyecto de vida independiente
Relación cuidador/a y fam. dependiente	Contradicciones de sentimientos	Contradicciones de sentimientos menos intensas	Los afectos quedan libres
Palabra clave	Deber de	Atrapamiento /Negociación consigo misma	Independencia

5.4. Fortalezas, limitaciones y prospectiva

La mayor fortaleza de este estudio ha sido el rigor metodológico con el que se ha llegado a cabo, el nº de personas que han participado con sus discursos nos ha permitido llegar al nivel de saturación.

La validez ha sido potente debido a la triangulación efectuada de fuentes de datos, investigadoras, disciplinas y técnicas de investigación. Esta validez de los resultados se ve aún más reforzada por la devolución que hicieron las personas que leyeron el informe de resultados, estando de acuerdo con ellos.

Una de las limitaciones que se ha considerado es que el estudio ha estado muy centrado en las personas cuidadoras, y no se ha prestado gran atención a las condiciones de las personas dependientes, han aparecido en algunas entrevistas la importancia por ej. del estado mental de la persona cuidada en el bienestar de la cuidadora. Quizás haya que profundizar en este aspecto en futuros estudios.

No han surgido apenas hombres contratados para el cuidado familiar, pero al menos hay alguno, cosa que no ocurría hace unos años cuando empezamos a investigar este tema. Sería conveniente hacer un seguimiento no sólo de la cantidad de hombres cuidadores (familiares informales y contratados) sino de las tareas que ejercen, cómo, y qué repercusiones tiene el cuidado para su salud.

Seguimos apostando por trabajar para la igualdad de hombres y mujeres, avanzando en todos los aspectos que generan el cuidado, entre ellos el cuidado cuando es un rol marcado por el mandato de género. Habrá que apostar por trabajar para que los hombres se integren en el cuidado y, si no lo hacen apoyar a las mujeres que dejen de hacerlo.

A nivel clínico asistencial, animamos a los equipos de salud a que conozcan con mayor profundidad la situación de cuidados para comprender la salud de las personas cuidadoras que se atienden. En futuras investigaciones sería interesante hacer un catálogo de tareas de cuidados necesarias para cubrirlo, y quién las hace, si la distribución es salutogénica y con propuesta de un reparto justo.

6. CONCLUSIONES

6. Conclusiones:

Tras analizar y discutir con la bibliografía los discursos de personas cuidadoras familiares y profesionales de la salud, teniendo en cuenta siempre una perspectiva de género, se puede llegar a las siguientes conclusiones:

11. El cuidado familiar a personas dependientes incluye gran diversidad de tareas y atenciones que realizan las personas cuidadoras en el ámbito domiciliario relacionadas con las actividades de la vida diaria, actividades instrumentales, administrativas, cuidados emocionales, acompañamiento, etc., que lo convierten en un proceso muy complejo.
12. Este cuidado así entendido, es lo que tradicionalmente se ha considerado femenino como mandato de género y contrato moral. Sin embargo, las transformaciones demográficas, sociopolíticas, familiares, de las últimas décadas pusieron en crisis los cuidados familiares y están forzando cambios en la provisión de cuidados y medidas familiares e institucionales.
13. En las mujeres el mandato de género sigue vertebrando el ejercicio del cuidado familiar: algunas siguen cumpliéndolo sin cuestionarlo, otras intentan compatibilizar un nuevo ideal de mujer independiente sin abandonar el mandato de género, y otras lo han atravesado viviendo el cuidado de una forma diferente más autónoma.
14. Los hombres no cuidan por mandato de género, cuando se van incorporando al cuidado eligen las tareas instrumentales, protegen su espacio personal, mantienen una cierta distancia emocional y delegan casi todos los cuidados relacionados con las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), en otra mujer, ya sea familiar, cuidadora contratada o del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD).
15. La forma diferente de cuidar sigue manteniendo ciertas desigualdades de género que aún justifican en gran medida muchos hombres, mujeres, personas cuidadoras, profesionales y sociedad en general.

16. Como factores de protección para las personas cuidadoras aparecen en sus discursos el haber atravesado el mandato de género y contar con un proyecto de vida propio, el apoyo familiar, disponer de un espacio personal y de ocio satisfactorio, el nivel socioeconómico, la formación entre otros.
17. Las medidas institucionales derivadas de la Ley de Dependencia y el Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas, en su conjunto están favoreciendo un cuidado más saludable. Sin embargo, convendría revisarlas a la luz de la experiencia de personas cuidadoras familiares y profesionales de los servicios sociosanitarios.
18. De todas las formas que pueden adoptar las familias para cuidar, se ratifica que se pueden reunir fundamentalmente en tres: La estrategia de asunción total de los cuidados, la estrategia de gestión y asunción parcial de los cuidados y la estrategia de gestión de los cuidados independiente.
19. El que se adopte una u otra estrategia de provisión de los cuidados, depende de las vivencias, sentimientos, emociones y proyecto vital por un lado y por otro de, la asunción del mandato de género, de los apoyos familiares e institucionales y de la disponibilidad económica.
20. El cuidado supone un desgaste físico, emocional y social, pero este desgaste será mayor o menor dependiendo de la estrategia adoptada: la más saludable para la persona cuidadora es la gestión de los cuidados independiente y la que más perjudica su salud es gestión y asunción parcial de los cuidados.

7. BIBLIOGRAFÍA

- ABENGÓZAR, M^a Carmen y SERRA, Emilia, (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 32, (5), pp. 257-269.
- ABERG, Anna Cristina; SIDENVALL, Birgitta; HEPWORTH, Mike; O'REILLY, Karen y LITHELL, Hans; 2004. Continuity of the self in later life: Perceptions of informal caregivers. *Qualitative health research*, 14 (6), pp. 792-815.
- ACTON, Gayle J.; 2002. Health-promoting self-care in family caregivers. *Western journal of nursing research*, 24 (1), pp. 73-86.
- ADLER, Patricia A. y ADLER, Peter; 1987. Membership roles in field research. Newbury Park: Sage.
- AGUILAR BELDA, Manuel; 2003. El coste social de la enfermedad mental: el desgaste de los cuidadores familiares. Las mujeres inmigrantes como recurso asistencial sustitutivo. Informe Adjunto 2º Defensor del Pueblo. Albacete.
- AGULLÓ Tomás, M^a Silveria, (2002). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*. Madrid, (ES), Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer.
- ALBA-RAMÍREZ, Alfonso; 2004. Actividad laboral de la mujer. *Investigaciones Económicas*, XXVIII (3), pp. 429-460.
- ALBERDI, Inés; 1999. La nueva familia española. Madrid: Taurus.
- ALEMAN BRACHO, Carmen y FERNÁNDEZ GARCÍA, Tomás; 2006. Política social y estado del bienestar. Barcelona: Tirant lo Blanch.
- ÁLVAREZ, Silvina; 2001. Diferencia y teoría feminista. En: BELTRÁN, Elena, MAQUIEIRA, Virginia, ÁLVAREZ, Silvina y SÁNCHEZ, Cristina (eds.), *Feminismos: debates teóricos contemporáneos*. Madrid: Alianza.
- AMEZCUA MARTÍNEZ, Manuel y GÁLVEZ TORO, Alberto; 2002. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud. Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5), pp. 5.
- AMEZCUA, Manuel; 2000. El trabajo de Campo Etnográfico en Salud. Una aproximación a la Observación Participante. *Index de enfermería*, 30, pp. 30-35.
- AMIRKHANYAN, Anna A. y WOLF, Douglas A.; 2003. Caregiver stress and noncaregiver stress: Exploring the pathways of psychiatric morbidity. *Gerontologist*, 43 (6), pp. 817-827.

- ANDERSON, C.S.; LINTO, J. AND STEWART-WYNNE, E.G., (1995). A population-based assessment of the impact and burden of care-giving for long-term stroke survivor. *Stroke*, 26, pp. 843-849.
- ANDRÉS DOMINGO, Paloma; 2004. Violencia contra las mujeres, violencia de género. En: RUIZ-JARABO, Consue y BLANCO PRIETO, Pilar (coords.), *La violencia contra las mujeres. Prevención y detección*. Díaz de Santos.
- ANDRÉS DOMINGO, Paloma; 2003. Planificación Familiar. En: MAZARRASA, Lucía, GERMÁN BEZ, Concha, SÁNCHEZ GARCÍA, Ana M^a, MERELLES TORMO, Antonio y APARICIO RAMÓN, Vicente (eds.), *Salud Pública y Enfermería Comunitaria*. 2^a edn. Madrid: McGraw-Hill Interamericana, pp. 1005-1036.
- ANDRIEU, Sandrine; RIVE, Benoît; GUILHAUME, Chantal; SCUVÉE-MOREAU, Jacqueline; KURZ, Xavier; GRAND, Alain y DRESSE, Albert; 2007. New assessment of dependency in demented patients. Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 61 (3), pp. 234-242.
- ANGROSINO, Michael V. y MAYS DE PEREZ, Kimberly A. (2000).; 1994. Rethinking observation: From method to context. En: DENZIN, Norman K. y LINCOLN, Yvonna S. (eds.), *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage.
- ANKRI, Jöel; ANDRIEU, Sandrine; BEAUFILS, Béatrice; GRAND, Alain y HENRARD, Jean Claude; 2005. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International journal of geriatric psychiatry*, 20 (3), pp. 254-260.
- AOUN, Samar M.; KRISTJANSON, Linda J.; CURROW, David C. y HUDSON, Peter L.; 2005. Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliative medicine*, 19 (7), pp. 551-555.
- ARGIMON, Josep M.; ABOS, T. y LIMON, Esther; 2003. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria / Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria*, 32 (2), pp. 84-85.
- ARTACÓZ, Lucía; ESCRIBÁ-AGÜIR, Vicenta y CORTÉS, Inmaculada; 2004. Género, trabajos y salud en España. *Gaceta Sanitaria*, 18 (suplem 2), pp. 24-35.
- BADIA LLACH, Xavier; LARA SURIÑACH, Nuria y ROSET GAMISANS, Montserrat; 2004. 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*, 34 (4), pp. 170-177.
- BALLART, Xavier y RAMIÓ, Carles; 2000. Ciencia de la Administración. Valencia: Tirant lo Blanch.

- BALTES, Paul B. y BALTES, Margaret M.; 1990. Psychological Perspectives on Successful Aging: The Model of Selective Optimization with Compensation. En: BALTES, P. B. y BALTES, M. M. (eds.), *Successful Aging: Perspectives from the Behavioral Sciences*. Nueva York: Cambridge University Press, pp. 1-34.
- BALTES, B. P. y MAYER, K. U.; 1999. *The Berlin Aging Study: Aging from 70 to 100*. Cambridge and New York: Cambridge University Press.
- BARBERÁ HEREDIA, Ester; 2004. Perspectiva socio-cognitiva: Estereotipos y esquemas de género. En: BARBERÁ HEREDIA, Ester y MARTÍNEZ BENLLOCH, Isabel (eds.), *Psicología y Género*. Madrid: Pearson Educación, S.A., pp. 56-80.
- BASAGLIA, Franca; 1983. *Mujer, locura y sociedad*. Puebla: Universidad Autónoma de Puebla.
- BAUM, Frances; 1997. Investigación en salud pública: el debate sobre las metodologías cuantitativas y cualitativas. *Rev Salud Púb*, 5 , pp. 175-193.
- BAXTER, Leslie A.; BRAITHWAITE, Dawn O.; GOLISH, Tamara D. y OLSON, Loreen N.; 2002. Contradictions of interaction for wives of elderly husbands with adult dementia. *Journal of Applied Communication Research*, 30 (1), pp. 1-26.
- BAZO, M^a Teresa; 1990. *La sociedad anciana*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- BAZO, M^a Teresa y DOMÍNGUEZ-ALCÓN, Carmen; 1996. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. CIS Centro de investigaciones Sociológicas.
- BEAVOIR, Simone de; 1981. *El segundo sexo. Los hechos y los mitos. La experiencia vivida*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- BEESON, Rose et al., (2000). Loneliness and depression in care-givers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, (8), pp. 779-806.
- BELTRÁN VILLABA, Miguel; 1991. *La realidad social*. Madrid: Tecnos.
- BENERÍA, Lourdes; 1987. ¿Patriarcado o sistema económico? Una discusión sobre dualismos metodológicos. En: AMORÓS, Celia (ed.), *Mujeres, ciencia y práctica política*. Madrid: Universidad Complutense, pp. 34-54.
- BENHABIB, Sheila y CORNELLA, Drucilla; 1990. *Teoría feminista y teoría crítica*. Valencia: Edicions Alfons el Magananim.
- BEN-SHLOMO, Yoav y KUH, Diana; 2002. Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology: Conceptual Models, Empirical Challenges and

- Interdisciplinary Perspectives. *International Journal of Epidemiology*, 31, pp. 285-293.
- BONILLA DE LAS NIEVES, Candela, (2006). Vivir al día. Experiencia de Carmen, cuidadora de su marido enfermo de Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15, Año XV (52-53), pp. 64-68.
- BONILLA CAMPOS, Amparo; 1998. Los roles de género. En: FERNÁNDEZ, Juan (ed.), *Género y sociedad*. Madrid: Pirámide, pp. 141-176.
- BONINO-MÉNDEZ, Luís; 2004. Masculinidad, salud y sistema sanitario. En: RUIZ-JARABO, Consue y BLANCO PRIETO, Pilar (coords.), *La violencia contra las mujeres. Prevención y detección*. Madrid: Díaz de Santos,.
- BOOKWALA, Jamila y SCHULZ, Richard; 2000. A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: The caregiver health effects study. *Psychology and aging*, 15 (4), pp. 607-616.
- BORDERÍAS, Cristina; CARRASCO, Cristina y ALEMANY, Carmen; 1999. Las mujeres y el trabajo. Rupturas conceptuales. Barcelona: Icaria.
- BOVER, Andréu, (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. (Tesis doctoral), Palma de Mallorca, (ES), Departamento de Ciencias de la Educación, Universitat de les Illes Balears.
- BOVER BOVER, Andreu y GASTALDO, Denise; 2005. The centrality of the family as a resource for homecare: gender and generational perspectives. *Revista brasileira de enfermagem*, 58 (1), pp. 9-16.
- BRAZIL, Kevin; BEDARD, Michel; KRUEGER, Paul; ABERNATHY, Tom; LOHFELD, Linne y WILLISON, Kathleen; 2005. Service preferences among family caregivers of the terminally ill. *Journal of palliative medicine*, 8 (1), pp. 69-78.
- BRYANT LL, CORBETT KK, KUTNER JS. In Their own Words: a Model of Healthy Aging. *Social Science and Medicine*. 2001; 53: 927-941.
- BUNGE, Mario; 1983. La investigación científica. Barcelona: Ariel.
- BURIN, Mabel; MONCARZ, Esther y VELÁZQUEZ, Susana; 1990. El malestar de las mujeres. La tranquilidad recetada. Buenos Aires: Paidós.
- BUSTELO, María, LOMBARDO, Emmanuela. (2007) Políticas de igualdad en España y en Europa. Madrid, Cátedra.

- BUTCHER, Howard; HOLKUP, Patricia and BUCKWALTER, Kathleen, (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23, (1), pp. 33-5.
- BUTLER, Judith; 2006. *Deshacer el género*. Barcelona: Paidós.
- BUTLER, Judith; 2001b. *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*. Madrid: Cátedra.
- BUTLER, Judith; 2001a. *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- CABRERO, Julio y RICHART, Miguel, (1996). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enfermería Clínica*, 6, (5), pp. 212-217.
- CALA CARRILLO, M^a Jesus y TRIGO SÁNCHEZ, Eva; 2004. Metodología y procedimientos de análisis. En: BARBERÁ HEREDIA, Ester y MARTÍNEZ BENLLOCH, Isabel (eds.), *Psicología y Género*. Madrid: Pearson Educación, S.A., pp. 81-106.
- CALLEJO GALLEGO, Javier; 2002. Observación, entrevista y grupo de discusión: El silencio de tres prácticas de investigación. *Rev Esp Salud Pública*, 76, pp. 409-422.
- CALVO POYATO, Carmen; 1992. Política social para la igualdad de los sexos. En: MORENO, Luís y PÉREZ YRUELA, Manuel (eds.), *Política social y estado del bienestar*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- CAMERON, Jill I.; CHEUNG, Ángela M.; STREINER, David L.; COYTE, Peter C. y STEWART, Donna E.; 2006. Stroke survivors' behavioral and psychologic symptoms are associated with informal caregivers' experiences of depression. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87 (2), pp. 177-183.
- CANNUSCIO, Caroline C.; COLDITZ, Graham A.; RIMM, Eric B.; BERKMAN, Lisa F.; JONES, Camara P. y KAWACHI, Ichiro; 2004. Employment status, social ties, and caregivers' mental health. *Social science & medicine*, 58 (7), pp. 1247-1256.
- CANO LÓPEZ, T., 2012. *De la Ley de la Dependencia a las estrategias de cuidados informales en Andalucía*. TFM. Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- CÁRITAS. (2015). Informe "Análisis y perspectivas 2015" disponible emn www.caritas.es
- CARRASCO, Cristina; 2001. La sostenibilidad de la vida humana ¿un asunto de mujeres? *Mientras tanto*, 82, pp. 43-70.

- CARRASCO, Cristina, BORDERÍA, Cristina, TORNS, Teresa.(2011) El trabajo de Cuidados: Historia y teoría. Madrid: La Catarata
- CARRERA, Sergio; 2006. Programas de integración para inmigrantes: Una perspectiva comparada en la Unión Europea. *Migraciones*, 2, pp. 37-73.
- CARLING, Ana and DUNCAN, Simon, (2002). *Analyzing Families: morality and rationality in policy and practice*. Londres, Routledge.
- CASADO-MARÍN, David y LÓPEZ-CASANOVAS, Guillem; 2001. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. Barcelona: Fundación La Caixa.
- CASADO-MEJÍA, Rosa; RUIZ ARIAS, Esperanza y SOLANO PARÉS, Ana, (2008). El cuidado informal a la dependencia desde la perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*, 1, (4), pp. 10-17.
- CASADO-MEJÍA, Rosa; RUIZ ARIAS, Esperanza (2013). Estrategias de provisión de cuidados familiares a personas dependientes. *Index de Enfermería*, 22, (3), pp. 142-146.
- CASADO-MEJÍA, Rosa; et al., (2014). *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*. Informe Final de investigación. Madrid, Instituto de la Mujer. Disponible en: http://www.inmujer.gob.es/ca/areasTematicas/estudios/estudioslinea2014/docs/A_yudas_institucionales_dependencia.pdf [Consultado el 20 octubre 2014]
- CASADO-MEJÍA, R., ORTIZ SÁNCHEZ, M., RUIZ-ARIAS, E., CORTÉS GALLEGO, J., ALBAR MARÍN, MJ, 2013b. Validación y pilotaje de un cuestionario con perspectiva de género para profundizar en el cuidado familiar. *Evidentia* 10 (42). Available in: <<http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev0126.php>> Consultado el 20/3/2015.
- CASTAÑO-LÓPEZ, Esther; PLAZAOLA-CASTAÑO, Juncal; BOLÍVAR-MUÑOZ, Julia y RUIZ-PÉREZ, Isabel; 2006. Publicaciones sobre mujeres, salud y género en España (1990-2005). *Rev Esp Salud Pública*, 80 (6), pp. 705-716.
- CASTÓN BOYER, Pedro; 2007. Análisis prospectivo Andalucía 2020. Dependencias. Granada: Fundación Centro de Estudios Andaluces. Factoría de ideas.
- CASTÓN BOYER, Pedro y RAMOS LORENTE, M^a del Mar; 2006. Dependencia en personas mayores en Andalucía. Sevilla: Centro de Estudios Andaluces. Junta de Andalucía.

- CASTÓN BOYER, Pedro; Ramos Lorente, M^a del Mar y MORENO, J. M.; 2004. Mayores y discapacidad en el Estado del Bienestar. En: HERRERA, M. y TRINIDAD, A. (eds.), *Administración Pública y Estado del Bienestar*. Madrid: Thomson Civitas.
- CEPAL; 2005. Debate sobre la situación de las familias. En: *Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales*. Madrid: Ariaga, I.
- CHALMERS, Alan; 2000. ¿Qué es esa cosa llamada ciencia? 3^a edn. Madrid: Siglo XXI.
- CHAPPELL, Neena L. y REID, R. Colin; 2002. Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *Gerontologist*, 42 (6), pp. 772-780.
- CHEN, F.P. and GREENBERG, S., (2004). A positive aspect of care-giving: the influence of social support on care-giving gains for family members or relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40, (5), pp. 423-35.
- CHUN, M., KNIGHT, B. G., YOUN, G., 2007. Differences in stress and coping models of emotional distress among Korean, Korean-American and White-American caregivers. *Aging and Mental Health*, 11 (1), 20–29.
- CAROD-ARTAL, Francisco J. et al., (1999). Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Revista de Neurología*, 28, pp. 1130-1138
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas); 1996a. Encuesta sobre Actitudes ante la Inmigración (II). Estudio nº 2214. Madrid: CIS.
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas); 1996b. Entrevistas a personas mayores de 18 años que prestan cuidados a mayores. Madrid: CIS.
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas); 1994. Encuesta sobre ayuda informal a las personas mayores. Madrid: CIS.
- CIS, (Centro de Investigaciones Sociológicas), (2013). Barómetro 4^o Trimestre. Estudio 3005, Noviembre 2013. Madrid. Disponible en: http://datos.cis.es/pdf/Es3005mar_A.pdf [Consultado el 13 de Enero de 2014]
- COLECTIVO IOÉ; PEREDA, Carlos; ACTIS, Walter y PRADA, Miguel Ángel; 2005. Mujeres Inmigradas y trabajo. En: CHECA Y OLMOS, Francisco (ed.), *Mujeres en el camino*. Barcelona: Icaria, pp. 15-53.
- COLLIÉRE, Marie Françoise; 1993. Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Madrid: Interamericana Mc Graw-Hill.

- CONDE-SALA, J. L., GARRE-OLMO, J., TURRO-GARRIGA, O., VILALTA-FRANCH, J., LOPEZ-POUSA, S., 2010. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *IJNS* 47 (10), 1262–1273.
- COMÁS D'ARGEMIR, Dolors; 1995. Trabajo, género y cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres. Barcelona: Icaria.
- COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS; 1993. Crecimiento, competitividad y empleo. Retos y pistas para entrar en el siglo XXI - Libro Blanco. COM, 700.
- CONDE GUTIÉRREZ, Fernando; 1993. Los métodos extensivos e intensivos en la investigación social de las drogodependencias. En: VARIOS AUTORES (ed.), *Las drogodependencias: perspectivas sociológicas*. Madrid: Ilustre Colegio de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología, pp. 203-229.
- CONSEJERÍA DE SALUD. JUNTA DE ANDALUCÍA; 2013. IV Plan Andaluz de Salud.
- CONSEJERÍA DE SALUD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA. SIG (Sistema de Información Geográfica) Consejería de Salud Junta de Andalucía. Disponible en: www.servicios.cesalud.junta-andalucia.es Accesed 15/2/2012
- CORIA, Clara; 1998. Las negociaciones nuestras de cada día. Buenos Aires: Paidós.
- CORTES GENERALES. *Constitución Española de 27 de diciembre de 1978*. Madrid: BOE nº 311 de 29/12/1978.
- CRESPO LÓPEZ, M., LÓPEZ MARTÍNEZ, J., 2007. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar». IMSERSO, Madrid.
- CSIC; 1998. Encuesta sobre trabajo no remunerado en la Comunidad de Madrid. Madrid: CSIC.
- DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen et al. Analizar cualitativamente: de las consideraciones generales al pensamiento reflexivo. *Index de Enfermería* 2015, 24(3): 154-158
- DE MIGUEL, Jesús M., (1998). *Estructura y cambio social en España*. Madrid, Alianza.
- DEL-PINO-CASADO R, ORDÓÑEZ-URBANO C. Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. *Aten Primaria*. 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.06.005>

- DEL-PINO-CASADO, R., MILLÁN-COBO, M.D., PALOMINO-MORAL, P.A., FRÍAS-OSUNA, A., 2014. Cultural Correlates of Burden in Primary Caregivers of Older Relatives: A Cross-sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship* 46 (3), 176–186.
- DEL-PINO-CASADO R., FRÍAS-OSUNA A., PALOMINO-MORAL P.A., MARTÍNEZ-RIERA R.J., 2012. Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship* 44 (4), 349-57.
- DEFENSOR DEL PUEBLO; 2002. La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Madrid: Comunidad de Madrid.
- DEKOSKY, Steven T. and ORGOGOZO, Jean Marie, (2001). Alzheimer disease: Diagnosis, costs, and dimensions of treatment. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 15, (1), pp. 3-7.
- DENZIN, Norman K.; 1970. The research act. Chicago: Aldine.
- DIXON, Simon; WALKER, Mel y SALEK, Sam; 2006. Incorporating carer effects into economic evaluation. *Pharmacoeconomics*, 24 (1), pp. 43-53.
- DOOGHE, Geraldine y APPLETON, Nancy; 1996. Elderly women in Europe. Choices and challenge. Leuven: Population and Family Study Center.
- DOYAL, Lesley; 2001. Sex, gender and health: the need for a new approach. *BMJ*, 323 (1061), pp. 1063.
- DOYAL, Lesley; 2000. Gender equity in health: debates and dilemmas. *Social Science & Medicine*, 51, pp. 931-939.
- DUMONT, S. et al., (2010). Measurement challenges of informal care-giving: A novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Social Science & Medicine*, 71(10), 1890-1895.
- DURÁN, MA (Dir.), 2005. Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus. Informe ISEDIC, 2004. Merck Sharp & Dohme de España, Madrid.
- DURÁN, M^a Ángeles; 2004. Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18, pp. 195-200.
- DURÁN, M^a Ángeles; 2002. Los costes invisibles de la enfermedad. Madrid: Fundación BBVA.
- DURÁN, M^a Ángeles; 1999. La base del iceberg.CSIC.

- DURKHEIM, Émile; 2003. Las formas elementales de la vida religiosa. Madrid: Alianza.
- DURKHEIM, Émile; 1982. Las reglas del método sociológico. Madrid: Morata.
- DWYER, J.; Lee, G. and JANKOWSKI, T., (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and care-giver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, pp. 35-43.
- ECHEVARRÍA, Javier; 1999. Introducción a la metodología de la ciencia. La filosofía de la ciencia en el siglo XX. Madrid: Cátedra.
- EHRENREICH, Bárbara y HOCHSCHILD, Arlie Russel; 2003. Global woman. Nannies, maids and sex workers in the new economy. Londres: Granta Books.
- EKWALL, Anna K.; SIVBERG, Bengt y HALLBERG, Ingalill R.; 2005. Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of advanced nursing*, 49 (1), pp. 23-32.
- ESCOLAR, Antonio (ed) (2008). Primer Informe de Desigualdades y Salud en Andalucía. Ed. Asociación para la Defensa de la Sanidad Pública de Andalucía.
- ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA. CONSEJERÍA DE SALUD. FUNDACIÓN ANDALUZA DE SERVICIOS SOCIALES. CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES; 2003. Condiciones de vida de las personas mayores en Andalucía. Informe global de la encuesta a cuidadores informales. Granada: Junta de Andalucía.
- ESPING-ANDERSEN, G., 1993. Los tres mundos del Estado del Bienestar. Alfons el Magnánim, Valencia.
- ESPING-ANDERSEN, Gösta; 1999. Politics without Class? Postindustrial Cleavages in Europe and America. En: KITSCHOLT, H., LANGE, P., MARKS, G. y STEPHENS, J. D. (eds.), Cambridge: Cambridge University Press,.
- ESTEBAN, Mari Luz; 2005. De la obligación de cuidar al derecho a ser cuidados: una campaña renovada. *HKA169ZKA*, [Online], pp. Junio 2006.
- ESTEBAN, Mari Luz; 2001. El género como categoría analítica. En: MIQUEO, Consuelo, TOMÁS, Concepción, TEJERO, Carmen, BARRAL, M^a José y YAGO, Teresa (eds.), *Perspectivas de género en salud*. Madrid: Minerva,.
- EVERARD KM, LACH HW, FISHER EB, Baum MC. Relationship of Activity and Social Support to the Functional Health of Older Adults. *Journals of Gerontology. Series B Psychological and Social Sciences*. 2000; 55: 208-212.

- FAST, J., WILLIAMSON, D.L., KEATING, N., 1999. The Hidden Costs of Informal Elder Care. *Journal of Family and Economic Issues* 203 (3), 301-326.
- FEE, Elizabeth; 1977. Women and health care: A comparison of theories. New York. En: Dreifus, Caludia (ed.), *Seizing our bodies*. New York: Random House, pp. 279-297.
- FERNÁNDEZ CORDÓN, Juan Antonio; 2001. El futuro demográfico y la oferta de trabajo en España. *Migraciones*, 9, pp. 45-68.
- FERNÁNDEZ LAO, Isabel; SILVANO ARRANZ, Agustina y PINO BERENGUER, Margarita, (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería*, 22(1-2): 12-15
- FERNÁNDEZ VILLANUEVA, C., ARTIAGA LEIRAS, A., DÁVILA DE LEÓN, MC, 2013. Cuidados, género y transformación de identidades. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 31(1): 57-89.
- FLAQUER, Lluís; 2002. Las políticas familiares en la Unión Europea. Barcelona: Institut de Ciències Polítiques i Socials.
- FLASKERUD, Jacqueline H. y LEE, Patricia; 2001. Vulnerability to health problems in female informal caregivers of persons with HIV/AIDS and age-related dementias. *Journal of advanced nursing*, 33 (1), pp. 60-68.
- FLICK, Uwe, (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, Ediciones Morata
- FRASER, Nancy. 2000. Rethinking recognition. *New Left Review* 3: 103-120.
- FLORES, Noelia et al., (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4, (2), pp. 79-88. Disponible en: www.ejihpe.es [Consultado el 17 de Diciembre de 2014]
- FOX KELLER, Evelin; 1991. Reflexiones sobre género y ciencia.
- FRANKENHAEUSER, Mariane; LUNDBERD, Ulf y CHESNEY, Margaret; 1991. Women, work and health. Stress and oportunities. New York: Plenum Press.
- FREIXAS, Ana; 2001. Nos envejecen las ideas, no el cuerpo. *Rev Mult Gerontol*, 11 (2), pp. 164-168.
- FREIXAS FERRÉ A. Tan Frescas. Las nuevas mujeres mayores del siglo XXI. Barcelona: Paidós; 2013.

- FREUD, Sigmund; 1930. El malestar en la cultura. Madrid: Biblioteca Nueva.
- FRÍAS, Antonio; ESCUDERO, María y PRIETO, M^a Ángeles y cols; 2005. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*, 15 (4), pp. 220-223.
- FRIEDMAN, Betty; 1965. La mística de la feminidad. Barcelona: Sagitario.
- GÁLVEZ MUÑOZ, Lina, (2013). Una lectura feminista del austericidio. *Revista de economía crítica*, 15, pp. 80-110.
- GÁLVEZ MUÑOZ, Lina y RODRÍGUEZ, Paula. La desigualdad de género en las crisis económicas. *Investigaciones feministas* 2011, 2: 113-132
- GÁLVEZ MUÑOZ, Lina y Torres López, Juan, (2010). *Desiguales mujeres y hombres ante la crisis financiera*. Barcelona, Icaria.
- GÁLVEZ MUÑOZ, Lina y MATUS LÓPEZ, Mauricio, (2010). *Impacto de la ley de Igualdad y la conciliación de la vida laboral, familiar y personal de las empresas andaluzas*. Fundación de Estudios Sindicales, Archivo Histórico CCOO.
- GÁLVEZ MUÑOZ, Lina; RAMOS PALENCIA, Fernando y RODRÍGUEZ MODROÑO, Paula,
(2011). *Género y crisis económicas en la historia de España*, Comunicación en X Congreso Internacional de Carmona, Asociación Española de Historia Económica, Sevilla, 8 de Septiembre de 2011
- GALLAGHER-THOMPSON, Dolores and DEVRIES, H.M., (1994). Coping with frustration classes: Development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *The Gerontologist*, 34, (4), pp. 548-552.
- GARCÍA CALVENTE, M^a del Mar; 2000. El sistema informal de atención a la salud. *Actas Congreso Asociación Española de Pediatría 2000* .
- GARCÍA CALVENTE, M^a del Mar y MATEO RODRIGUEZ, Inmaculada; 2002. Impacto de cuidar sobre la vida laboral de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 16 (suplemento).
- GARCÍA CALVENTE, M^a del Mar; MATEO RODRIGUEZ, Inmaculada y MAROTO NAVARRO, Gracia; 2004. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Suplemento 2), pp. 83-92.
- GARCÍA-CALVENTE, M.M., DEL RÍO LOZANO, M., MARCOS MARCOS, J., 2011. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit* 25 (S2), 100–107.

- GARCÍA-CALVENTE, M.M., MATEO-RODRÍGUEZ I., MAROTO-NAVARRO, G., 2004. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 18, 83-92.
- GARCÍA-CALVENTE, MM, MATEO-RODRÍGUEZ I., MAROTO-NAVARRO, G., 2004. EL IMPACTO DE cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 18: 83-92.
- GARCÍA DE LEÓN, M^a Antonia; 2002. Herederas y Heridas. Sobre las élites profesionales femeninas. Madrid: Cátedra.
- GARCIA MANZANEDO, Héctor; 1983. Investigación aplicada en servicios sociales y de salud. México: La Prensa mexicana.
- GERMÁN BES, Concha; 2004. Género y Enfermería. *Index de Enfermería*, 46, pp. 7-8.
- GIL CALVO, Enrique; 1992. La emancipación de los ancianos. En: MORENO, Luís y PÉREZ YRUELA, Manuel (eds.), *Política social y estado del bienestar*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales,.
- GIL GARCÍA, Eugenia; CONTI CUESTA, F.; PINZÓN PULIDO, S. A.; Prieto Rodríguez, M^a Ángeles y SOLAS GASPAS, Olga; 2002. El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa. *Index Enferm*, 36-37, pp. 24.
- GILLIGAN C. La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. En: Gilligan C. La ética del cuidado. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas nº 30. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas; 2013. p. 40-67.
- GOFFMAN, Erving; 2001. Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu.
- GONZÁLEZ, M^a del Mar. Nuevas familias, nuevos retos para la investigación y la educación. *Cultura y Educación*, 2009, 21(4), 381-389
- GONZÁLEZ ÁVILA, Manuel, (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29, pp. 85-103
- GONZÁLEZ DE CHÁVEZ, Asunción; 2001. El ideal maternal y el sufrimiento psicosomático en las mujeres. En: AAVV (ed.), *II Jornadas de Salud Mental y género*. Madrid: Instituto de la Mujer, pp. 31-44.

- GONZÁLEZ RAMALLO, Víctor J.; VALDIVIESO MARTÍNEZ, Bernardo y RUIZ GARCÍA, Vicente, (2002). Hospitalización a domicilio. *Medicina Clínica*, 118, (17), pp. 659-64.
- GREEN, Judith and THOROGOOD, Nicki, (2004). *Qualitative methods for health research*. London, Sage Publications.
- GRINYER, Anne, (2006). Caring for a young adult with cancer: the impact on mother's health. *Health & Social Care in the Community*, 14, pp. 311-18.
- HIRST, Michael, (2004). *Hearts and minds: the health effects of caring*. Heslington, York: Social Policy Research Unit, University of York.
- GUASCH, Óscar; 1997. Observación Participante. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- GUBA, Egon G. y LINCOLN, Yvonna S.; 1994. Competing Paradigms in Qualitative Research. En: DENZIN, Norman K. y LINCOLN, Yvonna S. (eds.), *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage.
- HARDING, Richard y HIGGINSON, Irene J.; 2003. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative medicine*, 17 (1), pp. 63-74.
- HARDING, Sandra; 1996. Ciencia y feminismo. 3ª edn. Madrid: Morata.
- HARDING, Sandra; 1991. Whose science? Whose knowledge? New York. Cornell University Press: Ithaca.
- HAYMAN, James A.; LANGA, Kenneth M.; KABETO, Mohammed U.; KATZ, Steven J.; DEMONNER, Sonya M.; CHERNEW, Michael E.; SLAVIN, Mitchell B. y FENDRICK, A. Mark; 2001. Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19 (13), pp. 3219-3225.
- HEIERLE-VALERO, Cristina; 2004. Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la familia. Granada: Fundación Index.
- HENZ, Úrsula; 2006. Informal caregiving at working age: Effects of job characteristics and family configuration. *Journal of Marriage and the Family*, 68 (2), pp. 411-429.
- HICKENBOTTOM, Susan L.; LANGA, Kenneth M.; KUTCHER, J. S.; KABETO, Mohammed U.; FENDRICK, A. Mark y KATZ, Steven J.; 2001. A national study of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with stroke. *Stroke*, 32 (1), pp. 326-326.
- HIMES, Christine L. and REIDY, Erin B., (2000). The role of friends in caregiving. *Research on Aging*, 22, (4), pp. 315-336.

- HORKHEIMER, Max; 2002. *Crítica de la razón instrumental*. Madrid: Trotta.
- HOROWITZ, Amy; 1985. Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. *Gerontologist*, 25 (6), pp. 612-617.
- IBÁÑEZ, Jesús; 1994a. *El regreso del sujeto*. Madrid: Siglo XXI.
- IBÁÑEZ, Jesús; 1994b. Perspectivas de la investigación social: el diseño en la perspectiva estructural. En: Francisco, GARCÍA FERRANDO, M. y IBÁÑEZ, Jesús (eds.), *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. pp. 569-581.
- IBÁÑEZ, Jesús; 1986. Más allá de la sociología. el grupo de discusión: técnica y crítica. Madrid: Siglo XXI.
- IBÁÑEZ, Jesús; 1985. *Del algoritmo al sujeto*. Madrid: Siglo XXI.
- IKEGAMI, Naoki y CAMPBELL, John C.; 2002. Choices, policy logics and problems in the design on long-term care systems. *Social Policy & Administration*, 36 (7), pp. 719-734.
- INE; 2008. *Encuesta Población Activa (EPA) 4º trimestre 2007*. Madrid: INE.
- INE; 2005. *Censos de población y vivienda 2001. Resultados definitivos*. Madrid: INE.
- INE; IMSERSO y FUNDACIÓN ONCE; 2002. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud*. Madrid: INE.
- INGERSOLL-DAYTON, B., 2011. The development of culturally-sensitive measures for research on ageing. *Ageing & Society* 31, 355-370.
- INSTITUTO DE LA MUJER; 2005. *Estudio sobre la conciliación de la vida familiar y laboral*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES, (IMSERSO), (2006). *Las personas mayores en España, Informe 2006*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, (INE), (2009). *Mujeres y hombres en España*. Madrid, INE/Instituto de la Mujer. Madrid, INE.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, (INE), (2013). *Informe anual de 2013*. Madrid, INE.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. *Censo de población y vivienda 2012. Resultados definitivos*. Madrid: INE; 2012.

- IZQUIERDO, M^a Jesús; 1988. La desigualdad de las mujeres en el uso del tiempo. Madrid: Instituto de la Mujer.
- JACOB, Evelyn, (1989). Qualitative Research: A Defense of Traditions. *Review of Educational Research*, 59, (2), pp. 229-235.
- JEFATURA DEL ESTADO. *Ley orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres*. Madrid: BOE nº 71 de 23/3/2007.
- 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.
- JEFATURA DEL ESTADO. *Ley Orgánica 8/2000, de 22 de diciembre, de reforma de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y deberes de los extranjeros en España y su integración social*. Madrid: BOE nº 307 de 23/12/2000.
- JIMÉNEZ MARTÍN, Juan Manuel; 2007. Validez de la investigación cualitativa. Control de calidad en investigación cualitativa. Granada. (Material no publicado).
- JIMÉNEZ MARTÍN, Juan Manuel; 2006. Entrevistas de grupos. Granada. (Material no publicado).
- JOFRÉ, Viviane y MENDOZA, Sara; 2005. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y Enfermería*, XI (1), pp. 37-49.
- JULVE NEGRO, Milagros; 2006. Dependencia y cuidados: implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. *Revista Acciones e Investigaciones Sociales*, 1, pp. 260.
- JUNTA DE ANDALUCÍA. *Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas*. Sevilla: BOJA nº 52 de 4-mayo-2002.
- JUNTA DE ANDALUCÍA. *Orden de 6 de mayo de 2002, por la que se regula el acceso y el funcionamiento de los programas de estancia diurna y respiro familiar*. Sevilla: BOJA nº 55 de 11-mayo-2002.
- JUNTA DE ANDALUCÍA. *Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía*. Sevilla: BOJA nº 45 de 17-abril-1999.
- JUNTA DE ANDALUCÍA. *Ley 6/1999, de 7 de julio, de atención y protección a las personas mayores con discapacidad en Andalucía*. Sevilla: BOJA nº 89 de 29-julio-1999.

- KINCHELOE, Joe L. y MCLAREN, Peter L.; 1994. Rethinking Critical Theory and Qualitative Research. En: DENZIN, Norman K. y LINCOLN, Yvonna S. (eds.), *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage, pp. 138-157.
- KITZINGER, Jenny; 1995. Qualitative research: introducing focus group. *BMJ*, 311, pp. 299-302.
- KOENIG, Terry L.; 2004. From the woman's viewpoint: Ethical dilemmas confronted by women as informal caregivers of frail elders. *Families in Society-the Journal of Contemporary Human Services*, 85 (2), pp. 236-242.
- KUHN, Thomas S.; 2001. La estructura de las revoluciones científicas. 20ª edn. México: Fondo de Cultura Económica.
- LAFUENTE, Isaías; 2004. Agrupémonos todas. La lucha de las españolas por la igualdad. Madrid: Santillana Ediciones Generales, SL.
- LAGARDE, Marcela; 1998. Claves feministas para el poderío y la autonomía de las mujeres. Managua: Puntos de Encuentro.
- LAGARDE, Marcela; 1997. Los cautiverios de las mujeres: Madres, esposas, monjas, putas, presas y locas. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- LAGARDE, Marcela; 1996. Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia. Madrid: Horas y horas.
- LAGARDE, Marcela; 1988. La triple opresión de las mujeres indígenas. *México Indígena*, 21, pp. 11-15.
- LAGARDE, M., 2004. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción, (la enajenación cuidadora). Congreso internacional SARE 2003, EMAKUNDE, Vitoria-Gasteiz.
- LANCY, David. F., (1993). *Qualitative Research in Education: An Introduction to the Major Traditions*. White Plains, NY, Longman.
- LA PARRA, D., 2001. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit* 15: 498-505.
- LARA FLORES, Norma; TAMÉZ GONZÁLEZ, Silvia; EIBENSCHUTZ HARTMAN, Juan y MORALES ESTRELLA, Sandra L.; 2000. Investigación de necesidades y utilización de servicios de salud: una reflexión sobre el uso de métodos cualitativos. En: MERCADO MARTÍNEZ, Francisco J. y TORRES LÓPEZ,

Teresa Margarita (eds.), *Análisis cualitativo en salud. Teoría, Método y Práctica*. México: Universidad de Guadalajara,.

LARRAÑAGA, I., MARTÍN U., BACIGALUPE A., ET AL., 2008. IMPACTO DEL CUIDADO informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit* 22: 443–50.

LEFEY, HP, 1997. Sinthetysing the Caregiving Studies: Implication for Services Planning, Social Policy and Further Research. *Family Relations*, 46(4): 443-45

LEYRA FATOU B, ROLDÁN GARCÍA, E. Reflexiones feministas sobre las mujeres mayores, el envejecimiento y las políticas públicas. Aproximaciones al caso español. *Ex æquo*.2013; 28: 103-117.

LEOWENTHAL, Kate; MCLEOD, Andrew K. y COOK, Susan; 2002. Tolerance for depression: Are there cultural and gender difference? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9 , pp. 681-688.

LEVESQUE, Louise et al., (2000). Community services and care-givers of a demented relative: Users and those perceiving a barrier to their use. *Canadian Journal on Aging*, 19, (2), pp.186-209.

LÓPEZ-CASANOVAS, Guillem; COMAS-HERRERA, Adelina; MONTEVERDE-VERDENELLI, Malena; CASADO-MARIN, David; CASO-GARCÍA, José Ramón y IBERN-REGÁS, Pere.; 2005. Envejecimiento y dependencia. Situación actual y retos de futuro. Barcelona: Caixa de Cataluña.

LÓPEZ MARTÍNEZ, Javier, (2005). *Entrenamiento en manejo de estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*, (Tesis doctoral). Madrid, Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid.

LÓPEZ MARTÍNEZ, Javier, (2004). *Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados*. Madrid, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad Complutense de Madrid

LOSADA A, PEREZ-PENARANDA A, RODRIGUEZ-SANCHEZ E, GOMEZ-MARCOS MA, BALLESTEROS-RIOS C, RAMOS-CARRERA IR, et al. Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010;50:347---50.

LOZOYA, José Ángel y BEDOYA, José M^a (comp) (2008) *Voces de Hombres por la Igualdad*. Ed. Espada, Chema

- LUSCOMBE, Georgina; Brodaty, Henry and Freeth, S., (1998). Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, (5), pp. 323-330.
- MAESTRE ALFONSO, Juan; 1990. La investigación en Antropología Social. Barcelona: Ariel.
- MALTERUD, Kirsti y OKKES, I.; 1998. Gender differences in general practice consultations: methodological challenges in epidemiological research. *Fam.Pract.*, 15 (5), pp. 404-410.
- MARDONES, José M^a y URSÚA, Nicanor; 1982. Filosofía de las ciencias humanas y sociales. Barcelona: Fonatamara.
- MARI-KLOSE, Marga; NOS-COLOM, Anna y MARI-KLOSE, Pau; 1998. Costilla o columna, la mujer como proveedora de servicios sociales. *Gestión y Análisis de Políticas Públicas*, 13-14, pp. 163-171.
- MARMOT, Michael; 2001. Inequalities in health. *New England Journal of Medicine*, 345 (2), pp. 134-136.
- MARTÍNEZ, Raquel, (2010). *Bienestar y cuidados: el oficio del cariño. Mujeres inmigrantes y mayores nativos*. Madrid, CSIC.
- MARTÍNEZ BENLLOCH, Isabel; 2003. Efectos de las asimetrías de género en la salud de las mujeres. *Anuario de Psicología*, 34, pp. 253-266.
- MARTÍNEZ BENLLOCH, Isabel y BONILLA CAMPOS, Amparo; 2000. Sistema sexo/género, identidades y construcción de la subjetividad. Valencia: Universidad de Valencia.
- MAYS, Nicholas y POPE, Catherine; 1995. Rigour and qualitative research. *BMJ*, 311, pp. 109-112.
- MEIL, Gerardo; 2002. Hogares nucleares y familias plurigeneracionales. En: VARIOS AUTORES (ed.), *Estructura y cambio social, libro homenaje a S. del Campo*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, pp. 219-252.
- MENDES DE LEÓN, Carlos F.; GLASS, T. A. y BERKMAN, L. F.; 2003. Social Engagement and Disability in a Community Population of Older People. The New Haven EPESE. *American Journal Epidemiology*, 157, pp. 633-642.
- MENY, Yves y THOENIG, Jean-Claude; 1992. Las políticas públicas. Barcelona: Ariel.
- MERCADO MARTÍNEZ, Francisco J. y TORRES LÓPEZ, Teresa Margarita; 2000. Análisis cualitativo en salud. Teoría, Método y Práctica. México: Universidad de Guadalajara.

- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO; 1999. Encuesta Nacional de Salud 1997. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, (2005). "Cuidados de larga duración a cargo de la familia: el apoyo informal", Capítulo III. En *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. *Revista de Gerontología*, [Monográfico Abril: 47-53].
- MONTORIO CERRATO, Ignacio, et al., (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, (2), pp. 229-248.
- MORENO MÍNGUEZ A. Empleo de la mujer y familia en los regímenes de bienestar del sur de Europa en perspectiva comparada. Permanencia del modelo varón sustentador. *Rev.Esp.Investig.Sociol.*2005; 112:131-163.
- MORENO, Isidoro; 2002. Globalización y Cultura. Bogotá: Seminario Mitos y realidades de la globalización.
- MURILLO, Soledad; 1996. El mito de la vida privada. De la entrega al tiempo propio. Madrid: Siglo XXI.
- MURILLO, Soledad, (2000). La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad*, 35, pp. 73-80.
- NÁJERA MORRONGO, Enrique; ÁLVAREZ GIRÓN, Manuela; García Gil, M^a Carmen; NAVARRO CARDERO, Víctor; ROSADO MARTÍN, Mercedes; SOLANO PARÉS, Ana M^a y VICIANA FERNÁNDEZ, Francisco José; 1992. La Salud Pública, una Teoría para una Práctica¿Se Precisa su Reconstrucción? En: *La crisis de la Salud Pública*. Organización Panamericana de la Salud edn. Washington, pp. 123-132.
- NALDINI, Manuela; 2002. The family in the Mediterranean Welfare States. London: Frank Cass.
- NAVARRO, Pablo y DÍAZ, Capitolina; 1999. Análisis de contenido. En: DELGADO, Manuel y GUTIÉRREZ, Juan (eds.), Madrid: Síntesis, pp. 177-224.
- NAVARRO, Viçenc; 2006. El subdesarrollo social de España. Causas y consecuencias. Barcelona: Anagrama.
- NAVARRO, Viçenc; 2002. Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Barcelona: Anagrama.
- OCDE; 1996. Proteger a las personas ancianas y dependientes. Dos políticas en cambio. *Etudes de politique sociales*, 19.

- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS, (ONU), (2009). *Mental health aspects of women's reproductive health*. A global review of the literature. New York, ONU.
- ORTEGA GONZÁLEZ-RUBIO, Mercedes; 2005. La literatura como producto cultural en la lucha de los "campos" y el "habitus". *Espéculo. Revista de Estudios Literarios*, 31.
- ORTÍ, Alfonso; 2000a. La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo. En: GARCÍA FERRANDO, Manuel, ALVIRA, Francisco e IBÁÑEZ, Jesús (eds.), *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación social*. Madrid: Alianza editorial, pp. 219-282.
- OTERO, Ángel; ZUNZUNEGUI, M^a Victoria; BÉLAND, François; RODRÍGUEZ, Ángel y GARCÍA DE YÉBENES, M^a Jesús; 2006. Relaciones sociales y envejecimiento saludable. Bilbao: Fundación BBVA.
- PARAHOO, Kader, (1997). *Nursing research. Principles, process and issues*. London, MacMillan.
- PARELLA, Sonia; 2003. Mujer, inmigrante y trabajadora: la triple discriminación. Barcelona: Anthropos.
- PATTON, M., (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Beverly Hills, California, Sage.
- LACEY, Anne, (2008). "El proceso de investigación". En Gerrish, K. y Lacey, Anne, (Eds.), *Investigación en enfermería*, 5^o ed., (pp. 16-30). Madrid, McGraw- Hill.
- PEINADO PORTERO, A.I., GARCÉS DE LOS FAYOS RUIZ, E.J., 1998. Burnout among Alzheimer's caregivers: the careles helping worker. *Anales de Psicología* 14 (1), 83-93.
- PEREZ-DIAZ, Víctor; ALVAREZ-MIRANDA, Berta y CHULIA-RODRIGO, Elisa; 1998. La familia en el sistema de bienestar español. Una reflexión general y una discusión empírica. *Papeles de Economía Española*, (77), pp. 24-40.
- PÉREZ OROZCO, A., LÓPEZ GIL, S., 2011. Desigualdades a flor de piel: Cadenas globales de cuidados. Concreciones en el empleo del hogar y políticas públicas. Santo Domingo ONU Mujeres.
- PINQUART, M., SORENSEN, S., 2003A. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journals of Gerontology. Series B: Psychological Science and Social Science*, 58 (2), 112–128.

- PINQUART, M., SORENSEN, S., 2003B. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging* 18, 250–267.
- PINQUART, M., SORENSEN, S., 2011. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging* 26(1): 1–14.
- PINQUART, MARTIN AND SÖRENSEN, SILVIA, (2006). Gender differences in care-giver stressors, social resources, and health: an update meta-analysis. *Journal of Gerontology*, 61B, pp. 33-45.
- POPE, Catherine y MAYS, Nicholas; 1995. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311, pp. 42-45.
- PORTA SERRA, Miquel; ÁLVAREZ-DARDET, Carlos y FERNÁNDEZ MUÑOZ, Esteve; 1997. Presentación. Epidemiología, ecología y epistemología: nuevas prácticas y paradigmas para la salud pública en la aldea global. *Rev Salud Públ*, 5 (14), pp. 21.
- PRENEE, R. AND DOUGLAS, E., (1999). *Qualitative research methods. A health focus*. Oxford, Oxford University Press.
- PRESNO LABRADOR, María Claribel y CASTAÑEDA ABASCAL, Ileana E; 2003. “Enfoque de género en salud. Su importancia y aplicación en la APS. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 19(3).
- PRIETO RODRIGUEZ, M^a Ángeles; GIL GARCÍA, Eugenia; HEIERLE VALERO, Cristina y FRIAS OSUNA, Antonio; 2002. Perspective of informal caregivers on home care. Qualitative study with a computer program. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5), pp. 613-625.
- PUGA-GONZÁLEZ, M^a Dolores; 1999. Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010. Madrid: Fundación Pfizer.
- PUYOL, Rafael y ABELLÁN García, Antonio, (2006). *Envejecimiento y dependencia una mirada al panorama futuro de la población española*, (pp. 3-9). Madrid, Mondial Assistance.
- REBOLLO CATALÁN, M^a Ángeles; HORNILLO GÓMEZ, Inmaculada y GARCÍA PÉREZ, Rafael, (2006). El estudio educativo de las emociones: Una aproximación sociocultural. *Revista Electrónica Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 7, (2). Disponible En: <http://www.usal.es/teoriaeducacion> [Consultado el 13 de Diciembre, 2010]
- REGÀS R. La hora de la verdad. Una mirada a la vejez. Barcelona: Now Books; 2010

- REINHARD, Hans-Joachim; 1992. La política social en la República Federal de Alemania. En: MORENO, Luís y PÉREZ YRUELA, Manuel (eds.), *Política social y estado del bienestar*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- RIO BENITO, Maria Jesús; 2002. Acerca de las condiciones de salud de las mujeres inmigrantes que trabajan en el servicio doméstico en Sevilla. Tesis Doctoral. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- ROBERTSON, Alex; 1992. El desarrollo del estado del bienestar en Gran Bretaña. En: MORENO, Luís y PÉREZ YRUELA, Manuel (eds.), *Política social y estado del bienestar*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- ROBLES, Silvia Leticia y VÁZQUEZ-GARNICA, Elba Karina, (2008). El cuidado a los ancianos: las valoraciones en torno al cuidado no familiar. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17, (2), pp. 225-31.
- ROGERO-GARCÍA, Jesús, (2009). La distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83, pp. 393-405.
- RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio; 1999. La población cuidadora. En: *La protección social de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 163-173.
- ROGERS, Will H., (2000). Psychological well-being of family care-givers of dementia patients in nursing homes, Dissertation Abstracts International: Section B: *The Sciences and Engineering*, 60, (9-B).
- RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar, (2004). "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias: Una visión desde el análisis de género". En Rodríguez, P., (Ed.), *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de Conciliación de la vida laboral y familiar*, (pp. 11-52). Madrid, Forum de Política Feminista.
- ROHLFS, Izabella; BORREL, Carme y FONSECA, M.; 2000. Género, desigualdades y salud pública: Conocimientos y desconocimientos. *Gac Sanit*, 14 (360), pp. 71.
- ROGERO García, J., 2010. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. IMSERSO, Madrid.
- ROMERO-MORENO, R., 2010. Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging and Mental Health* 14 (2), 193–202.
- RUBIN, H. J. AND RUBIN, I. S., (1995). *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. Thousand Oaks, C.A, Sage Publications.

- RUBIO, M^a José y VARAS, Jesús; 1999. El análisis de la realidad en la intervención social. Madrid: CCS.
- RUDD, M.G.; VINEY, L.L. AND PRESTON, C.A., (1999). The grief experienced by spousal care-givers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of care-giver. *International Journal of Aging & Human Development*, 48, (3), pp. 217-240.
- RUIZ DE ALEGRÍA FERNÁNDEZ DE RETANA, Begoña;
- 006). Estrategias de afrontamiento ben DE LORENZO URIEN E. Y BASURTO HOYUELOS, S., (2eficiosas para mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15, (54), pp. 10-14.
- SAMUELSSON, Anne Margret, et al., (2001). Burden of responsibility experienced by family care-givers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, (1), pp. 5-33.
- SÁNCHEZ VERA, Pedro, (2007). "La participación como mecanismo de exclusión. En Blázquez Marín, (Ed.). *Los derechos de las personas mayores*, (pp. 71-100). Madrid, Ed. Dykinson.
- SANZ, Fina; 2007. Del mal trato al buen trato. En: RUIZ-JARABO, Consue y BLANCO PRIETO, Pilar (coords.), *La violencia contra las mujeres. Prevención y detección*. 3^a edn. Díaz de Santos, pp. 1-16.
- SANZ, Fina; 2002. Los laberintos de la vida cotidiana. Barcelona: Kairós.
- SANZ, Fina; 1995. Los vínculos amorosos. Barcelona: Kairós.
- SANZ, Fina; 1992. Psicoerotismo femenino y masculino. Barcelona: Kairós.
- SAU, Victoria; 2001. Diccionario ideológico feminista II. Barcelona: Icaria.
- SAU, Victoria; 2000. Diccionario ideológico feminista I. 3^a edn. Barcelona: Icaria.
- SEEMAN, Teresa E.; BRUCE, M. L. y MCAVAY, Gail, J.; 1996. Social network characteristics and onset of ADL disability: MacArthur studies of successful aging. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 51 (4).
- SERRANO Pascual, A., ARTIAGA Leiras, A., Dávila, C.M., 2013. Crisis de los cuidados, Ley de Dependencia y confusión semántica. *RIS 71* (3), 669-694.
- SERVICIO ANDALUZ DE SALUD; 2005. Manual de Objetivos y Actividades de las Enfermeras Comunitarias de Enlace. Documento 4. Plan de Ayuda a las Familias. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud.

- SERVICIO ANDALUZ DE SALUD; 2004a. Estrategias de mejora para los cuidados enfermeros a domicilio. Plan de Ayuda a las Familias. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud.
- SERVICIO ANDALUZ DE SALUD; 2004b. La Enfermeras Comunitarias de Enlace, una estrategia de mejora de la atención domiciliaria. Plan de Ayuda a las Familias. Revisión 2004. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud.
- SERVICIO ANDALUZ DE SALUD Y CONSEJERÍA DE SALUD; 2005. Plan de Atención a las Cuidadoras Familiares en Andalucía. Sevilla: Junta de Andalucía.
- SESPAS Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria; 1998. La salud Pública y el futuro del Estado del Bienestar. Granada: SESPAS, Escuela Andaluza de Salud Pública.
- SIGNE, A. Y ELMSTÅHL, S., (2008). Psychosocial intervention for family care-givers of people with dementia reduces care-giver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22, pp. 98-109.
- SIMMEL, Georg; 2002. Cuestiones fundamentales de sociología. Barcelona: Gedisa.
- SILVERMAN, David, (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London, Sage Publications.
- SNYDER, Lisa et al., (1995). Supportive seminar groups: An intervention for early stage dementia patients. *The Gerontologist*, 35, (5), pp. 691-695.
- SLOAN, Frank A. y cols. ; 1997. The supply of children's time to disabled elderly parents. *Economy Inquiry*, XXXV , pp. 295-308.
- SOLSONA, Montse y VICIANA, Francisco; 2004. Claves de la evolución demográfica en el cambio de milenio. *Gaceta Sanitaria*, 18, pp. 8-15.
- SORRENTINO, Ana M^a, (1990). *La familia frente a la deficiencia física en handicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Buenos Aires, Paidós.
- PÉREZ ROJO, Fermina, et al, (Convocatoria 2006). *Población mayor, Calidad de Vida y familia: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*. Madrid. Estudios de I+D+I, nº 53. [Fecha de publicación: 04/05/2010] <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imsersoestudiosidi-53.pdf>
- STOCKING, George W.; 1983. The ethnographer's magic: fieldwork in British anthropology from Taylor to Malinowski. En: STOCKING, G.W. (ed.), *Observers observed. Essays on ethnographic fieldwork*. Madison: The University of Wisconsin Press.

- STRAUSS, Anselm and CORBIN, Juliet, (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia, Editorial Universidad de Antioquia.
- STREUBERT, Helen, (2011). "Philosophy and theory: foundations of Qualitative Research". En Streubert, Helen y Carpenter, D.R., (Eds) *Qualitative research in nursing. Advancing the humanistic imperative*, 5Th ed. Philadelphia, Lippincott Company.
- SUBIRATS, Joan; 1990-1991. La administración pública como problema. El análisis de políticas públicas como propuesta. *Documentación administrativa*, 224-225, pp. 15-57.
- TESCH, R., (1990). *Qualitative research: Analysis Types and Software Tools*. New York, Falmer.
- TOBÍO, Constanza; 2001. Conciliación o contradicción: cómo hacen las madres trabajadoras. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 97, pp. 155-186.
- TOBÍO, C., AGULLÓ TOMÁS, M.S., Gómez, M.V., MARTÍN PALOMO, M.T., 2010. El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. Fundación Lla Caixa, Barcelona.
- TORNS, T., 2008. El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico- metodológicas desde la perspectiva de género. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales* 15: 53-73.
- TORRES ENAMORADO, Dolores, CASADO MEJÍA, Rosa, RUIZ ARIAS, Esperanza: Cuidadores hombres. Pag. 241-248. *En: Calidad de vida, Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento*. Asoc. Univ. de Educación y Psicología (ASUNIVEP). 2013
- TRIFILETTI, Rossana; 1999. Southern European welfare regimes and the worsening position of women. *Journal of European Social Policy*, 9 (1), pp. 49-64.
- TUBERT, Silvia; 2003. Del sexo al género. Los equívocos de un concepto. Madrid: Cátedra.
- ÚBEDA, I.; Roca, M. y García Viñets, L., (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8, (3), pp. 116-120.
- UUSITALO, Hannu; 1992. El modelo escandinavo de política social. En: MORENO, Luís y PÉREZ YRUELA, Manuel (eds.), *Política social y estado del bienestar*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- VALLÉS, Miguel S.; 2003. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis.
- VALLS-LOBET, Carme; 2001. El estado de la investigación en salud y género. En: MIQUEO, Consuelo (ed.), *Perspectivas de género en salud. Fundamentos científicos y socioprofesionales de diferencias sexuales no previstas*. Madrid: Minerva.
- VALLS-LOBET, Carme; 1991. Aspectos de la morbilidad femenina diferencial. Informe de situación. *Quaderns CAPS*, 16 , pp. 46-52.
- VAN DIJK, Teun A.; 2001. El estudio del discurso. En: VAN DIJK, Teun A. (ed.), *El discurso como estructura y proceso*. Barcelona: Gedisa, pp. 21-65.
- VANEGAS, Blanca Cecilia. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 2011, 6(6): 128-142
- VÁZQUEZ CERMEÑO, Gabriela; 2007. La Terapia de Reencuentro: una herramienta promotora de empoderamiento y afirmación en Latinoamérica. Ponencia presentada en el congreso de LASA (Latin American Studies Association) 2007: After the Washington consensus: Collaborative Scholarships for a new America.
- VELASCO, Sara, (2008). *Recomendaciones para la práctica del enfoque de género en programas de salud*. Madrid, Observatorio de Salud de la Mujer. Disponible En:
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/recomendVela sco2008.pdf> [Consultado el 12 de Junio de 2009]
- VELASCO ARIAS, Sara; 2006a. El enfoque de género en la atención a la salud. En: TOMÁS, Concepción, MIQUEO, Consuelo, YAGO, Teresa y BARRAL, M^a José (eds.), *Diálogos interrumpidos. Investigación en salud y práctica asistencial: integración de una perspectiva de género*. Zaragoza: Seminario Interdisciplinar de Estudios de la Mujer (SIEM) Universidad de Zaragoza.
- VELASCO ARIAS, Sara; 2006b. Evolución de los enfoques de género en salud. Intersección de teorías de la salud y teoría feminista. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad y Observatorio de Salud de la Mujer del M^o de Sanidad y Consumo e Instituto de la Mujer del M^o de Trabajo y Asuntos Sociales.
- VITILIANO, P.P.; Zhang, J and Scanlan, JM., (2003) Is caregiving hazardous to one's health? A metaanalysis. *Psychological Bulletin*, 129, pp. 946-972
- VIZCAINO Martí, Jordi, (2000). *Envejecimiento y atención social*. Barcelona, Herder.
- VIVAR, Cristina G. et al., (2007). Getting started with qualitative research. Developing a research proposal. *Nurse Researcher*, 14, (3), pp. 60-73.

- VON FABER, Margaret y y cols. ; 2001. Successful Aging in the Oldest Old: Who Can be Characterized as Successfully Aged. *Archives of Internal Medicine*, (161), pp. 2694-2700.
- WALACE, Paul, (2000). *El seísmo demográfico*. Madrid, Alianza
- WALKER, Alan; 1999. Vejez y protección social a la dependencia en Europa. Iniciativa. Recomendaciones del Consejo de Europa. Madrid: IMSERSO.
- WALKER, Alan; 1996. Actitudes europeas ante el envejecimiento y las personas mayores. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73.
- WALKER, Alan; 1994. Actitudes de los europeos frente a la vejez. *Revista de Gerontología*, 1.
- WALLHAGEN, Margaret and YAMAMOTO-MITANI, Noriko, (2006). The meaning of family care-giving in Japan and the United States: a qualitative comparative study. *Journal of Transcultural Nursing*, 17, (1), pp. 65-73.
- WEBER, Max; 1982. La sociología comprensiva. En: MARDONES, José M^a y URSÚA, Nicanor (eds.), *La filosofía de las ciencias humanas y sociales*. Barcelona: Fontamara, pp. 150-167.
- WIMO, Anders; VON STRAUSS, Eva; NORDBERG, Gunilla; SASSI, Franco y JOHANSSON, Lennarth; 2002. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61 (3), pp. 255-268.
- WOLCOTT, H. F., (1992). "Posturing in qualitative research". En M. D. LeCompte, W. L. Millroy, J. & Preissle, (Eds.), *The handbook of qualitative research in education*, (pp. 3-52). New York, Academic Press.
- ZABALEGUI YARNOZ, Adelaida; JUANDO PRATS, Clara; DE ORMIJANA HERNANDEZ, Amaia Saenz; RAMIREZ LLARAS, Anna Maria; PULPON SEGURA, Anna; LOPEZ RODRIGUEZ, Luis; BOVER BOVER, Andreu; CABRERA TORRES, Esther; CORRALES, Esther; DIAZ BENAVENTE, Magdalena; GALLART FERNANDEZ-PUEBLA, Albert; GONZALEZ VALENTIN, Maria Araceli; GUAL GARCIA, Maria Pilar; IZQUIERDO MORA, Maria Dolores y RED TEMATICA DE INVESTIGACION COPERATIVA EN CUIDADOS A PERSONAS MAYORES; 2007. [Informal caretakers in Spain, their profile and care provided]. *Rev Enferm*, 30 (7-8), pp. 33-537-8.
- ZNANIECKI, Florian; 1934. The method of sociology. New York: Rinehart & Company.

8. ANEXOS

ANEXO 1:

**ESTRATEGIAS DE PROVISIÓN DE CUIDADOS FAMILIARES INFORMALES
DOMICILIARIOS A PERSONAS DEPENDIENTES Y REPERCUSIONES EN
LA SALUD DE LAS MUJERES Y HOMBRES QUE CUIDAN**

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA PERSONA PARTICIPANTE.

Yo:

He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento

He podido hacer preguntas sobre el estudio.
He recibido suficiente información sobre el estudio

He hablado con la investigadora: Esperanza Ruiz Arias

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.

Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99. Y que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Deseo ser informado/a de mis datos de carácter personal que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Si No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

Cuando quiera, sin tener que dar explicaciones, sin que esto repercuta en mis cuidados.

Presto libremente mi conformidad para participar en este *proyecto*

Firma de la persona que participa

Firma de la investigadora

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

ANEXO 2.



Distrito Sanitario A.P. Sevilla
Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN SANITARIA

D^a Herminia Sánchez Monteseirín, Presidenta de la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla.

CERTIFICA

Que este Comité, según consta en el Acta de la reunión celebrada el día 15 de julio de 2009, ha examinado la Memoria del Proyecto de Investigación titulado “**Estrategias de provisión de cuidados familiares informales domiciliarios a personas dependientes y repercusiones en la salud de las mujeres y hombres que cuidan**”, cuya investigadora principal es **D^a Rosa Casado Mejía**.

HACIENDO CONSTAR

Que el estudio reúne las normas éticas estándar de nuestra institución para investigación en humanos, y que éstas se adaptan a los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki y al RD 711/2002.

Los objetivos planteados son pertinentes y de interés y la metodología propuesta es adecuada. La dedicación, experiencia y competencia del investigador principal, la composición del equipo investigador y los medios de que dispone son de garantía para la culminación del estudio.

Por todo ello, esta Comisión ha resuelto **APROBAR Y AUTORIZAR** la realización del proyecto.

Lo que firmo en Sevilla, a 29 de junio de 2010

Fdo. D^a Herminia Sánchez Monteseirín

ANEXO 3.

GUIÓN DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD A LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES.

Información y datos básicos

Nombre
Relación con la persona dependiente
Edad
Sexo
Nivel académico
Profesión
Nivel socio económico

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

¿Quién ayuda a realizar los cuidados? (hombre/mujer, parentesco)

Problemas de salud:

¿Cómo le afecta en su vida, en su salud, en su familia, en sus relaciones, en su trabajo?

Exploración de emociones:

¿Qué sentimientos le produce su situación?, ¿Suele perder los nervios?, ¿Suele llorar?,
¿Tiene apoyo espiritual?, ¿Se siente solo/a o acompañado/a? ¿Encuentra algo positivo en esta situación, se ha hecho más fuerte?

Presencia o no de la culpa.

¿Se siente culpable por no saber atenderlo bien, por dejar a su familia un poco abandonada?

¿Por qué no lo ha metido en una residencia?

¿Cómo se imagina su vida sin su familiar, mejor, peor?

Necesidades de Educación para la Salud: (Talleres)

Acceso a los recursos: Procedimiento de acceso. Dificultades

Opinión sobre la influencia del género en la salud

¿Cree que cuidan igual los hombres que las mujeres? ¿En qué se diferencian según su opinión?

Solicitud de Ley de Dependencia. Elección de prestación.

¿En qué cambió la tarea del cuidado y su vida tras recibir la prestación? Ventajas e inconvenientes

Ocio:

¿Considera importante el ocio en su vida?

¿A qué dedica su tiempo libre?

¿Ha disminuido su tiempo libre desde que ha asumido el rol de cuidador/a? ¿Cómo se distrae?

Estrategias de afrontamiento ¿Cuáles?

Centradas en problema.

Centradas en emoción.

ANEXO 4:

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...

Posición corporal: relajada, temor, cohibida...

Problemas de salud: síntomas, demandas, expresión corporal...

Dinámica familiar:

Apoyos que se prestan; Expresión de sentimientos

ANEXO 5.

GUIÓN GRUPO DE DISCUSIÓN PERSONAS CUIDADORAS.

Perfil: Género, edad, nivel socioeconómico, vínculo con la persona cuidada.

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? ¿Se aprecia evolución en las estrategias de afrontamiento de los cuidados?

Factores protectores y de riesgo para la salud de las personas cuidadoras familiares informales.

Necesidad de formación / experiencia.

Acceso a los recursos. ¿Ha asistido a **talleres de cuidadoras** familiares?

Dificultad/ fluidez en la comunicación con la persona cuidada.

¿Existen diferencias entre las personas cuidadoras **hombres y mujeres**?

SOBRE LAS PERSONAS RECEPTORAS DE LOS CUIDADOS

Perfil: Género, edad, nivel socioeconómico, problemas más frecuentes.

Beneficios del cuidado familiar informal. Relación con la persona cuidadora.

SOBRE CUESTIONES GENERALES

¿Quién toma las **decisiones** sobre el cuidado? ¿Y si hay alguien sanitario en la familia?

Valoración sobre el plan de Apoyo a las Familias andaluzas: Valoración sobre la **Ley de la Dependencia**.

Razones por las que no han ingresado a la persona dependiente en una **institución residencial**.

ANEXO 6.

GUIÓN GRUPO DE DISCUSIÓN PROFESIONALES.

Perfil: Género, tiempo trabajado, tipo de Centro de Salud en donde trabaja.

SOBRE CUESTIONES GENERALES

¿Existen diferencias entre las personas cuidadoras hombres y mujeres?

Problemas de salud de los cuidadores/as ¿Cómo les afecta en su vida? ¿Y en su trabajo?

¿Se plantean en la consulta problemas emocionales derivados del cuidar a un familiar? ¿Qué emociones identifican? Diferencias por género.

¿Cuál es la principal causa de culpa que presentan las personas cuidadoras? Razones por las que no han ingresado a la persona dependiente en una institución.

Estrategias más frecuentes de afrontamiento de los cuidados: ¿de qué depende? ¿Hay diferencias entre hombres y mujeres? ¿Se aprecia evolución en las estrategias de afrontamiento de los cuidados?

Factores protectores y de riesgo para la salud de las personas cuidadoras familiares.

Necesidad de formación / experiencia. Acceso a los recursos. ¿Solicitan información sobre talleres de cuidadoras familiares?

¿Quién toma las decisiones sobre el cuidado? ¿Y si hay alguien sanitario en la familia? ¿Qué ocurre con los cuidadores que viven lejos de la persona dependiente?

Valoración sobre el plan de Apoyo a las Familias andaluzas.

Valoración sobre la Ley de la Dependencia.

ANEXO 7.

ÍNDICE SINTÉTICO ECONÓMICO. SEVILLA

