

*Perfil de los hombres
cuidadores familiares en
Sevilla y Cádiz:
características de sus
cuidados*

*Perfil de los hombres
cuidadores familiares en
Sevilla y Cádiz:
características de sus
cuidados*

Dolores Torres Enamorado

*Tesis Doctoral dirigida por:
Profa. Dra. Rosa Casado Mejía*



Departamento de Enfermería

Universidad de Sevilla

Julio, 2017



DEPARTAMENTO DE
ENFERMERÍA

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

CERTIFICA:

Que la presente tesis titulada “*Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados*”, ha sido elaborada por D^a. Dolores Torres Enamorado 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 veintidós de junio de 2017

Dra. D^a. Rosa Casado Mejía

*A mi madre y a mi padre,
por apoyarme,
por confiar en mí...
por cuidarme...
por darme la mejor familia del mundo*

AGRADECIMIENTOS

Antes de continuar, me gustaría dejar constancia de mi agradecimiento por todo el apoyo personal e institucional que he recibido, el justo e imprescindible en cada momento.

A mi directora de tesis, amiga y “maestra”, en el sentido más amplio de la palabra. Su orientación y aportaciones teóricas y metodológicas me han hecho disfrutar con la elaboración de esta tesis y crecer profesional y personalmente. Su confianza en mí, su buentrato, su generosidad, su entusiasmo, su disponibilidad, sobre todo en la última etapa, y por supuesto su sonrisa y entrañables abrazos que me recargaban en cada tutoría. Rosa, me siento afortunada por tenerte dentro de mi familia afectiva. Gracias por tanto.

A quienes formáis parte de mi familia “Juandediana”, de aquí y de Irlanda, gracias por el apoyo que me habéis ofrecido.

Al equipo de la UCD, en especial a Attracta y Áine. Thanks so much! My placement with you has been a great experience. I wish to express my gratitude to you for your contribution to my training and to state that I would be delighted to share with you any time or project in the future.

A John y Fátima, por sus consejos, paciencia y ayuda en la mejora de mi inglés.

Al grupo de investigación: Charo, Pepe, José Miguel, Toñi, Manolo, Guillermo, y especialmente a María José, Mayte y Esperanza por su confianza, apoyo e ilusión.

A todas y todos los profesionales con los que he compartido algún momento de esta maravillosa profesión, de todos y cada uno he aprendido algo,

especialmente a todo el equipo de Loreto-Puntales, de la UCI de Trauma y, en particular, a mis compis de especialidad: María, Tere, M^a José, Laura, Cristina y Eli.

A mi amigo Benjamín, por su disponibilidad y cariño, le he sentido cerca en todo momento a pesar de estar a miles de Km.

A todas y todos los profesionales y hombres cuidadores que han participado en el estudio porque generosamente me han cedido su tiempo y un trocito de sus vidas, sin ellos este trabajo no hubiese sido posible.

A mis amigas y amigos de siempre, Sandra, María José, Almudena, Manoli, Jorge, Boli, Pedro, Cristian y, por supuesto, las nuevas incorporaciones Cristian “junior” y Valentina; por estar ahí, por esas relaciones de comprensión, apoyo y respeto, compartiendo tristezas o disfrutando alegrías. Esta es otra de las cosas que compartimos y celebraremos.

A Román, por esta relación que estamos forjando basada en el amor, respeto y soporte mutuo. Por sus abrazos, su escucha, su comprensión y sus mimos...por cuidarme y haberme ayudado a no flaquear en los momentos bajos. Juntos no sumamos, nos multiplicamos.

A mi padre y a mi madre, por ayudarme a recordar mis prioridades y recordarme en cada llamada “lo que debes hacer es terminar la tesis, después todo lo demás...”. A mi hermano Amelio, mis hermanas, Toñi y Elena, mi prima Tere y mis cuñados, gracias por comprender mis ausencias en la última etapa de esta tesis y por vuestro apoyo incondicional. A mi cuñada Fuente por sus aportaciones a la portada. A mi sobrina Ángela y mis sobrinos Emilio José, Tomás, Abraham, Sergio, Alberto, José Manuel, Adrián y Manuel por ser mi club de fan e inundarme de alegría.

Esta Tesis es fruto de la continuación un Trabajo Fin de Máster del Master en Estudios de Género y Desarrollo Profesional de la Universidad de Sevilla, y se ha elaborado enmarcada en el Proyecto de Investigación: **Cuidadores hombres familiares en la Atención Primaria Andaluza: ¿Caminamos hacia la igualdad?** (Subvencionado en la convocatoria abierta y permanente para la realización de Proyectos de Investigación e Innovación en el ámbito de la Atención Primaria del Servicio Andaluz de Salud, con nº de exp.: PI-0029-2015).

Algunos resultados se han divulgado durante su elaboración:

Título: *Masculinidad y cuidadores familiares: análisis del impacto*

Autoría: Dolores Torres Enamorado, José Miguel Cruces Jiménez, M^a José Polvillo Avilés.

Tipo: Comunicación Oral

Nombre del Congreso: III Congreso Internacional en Contextos Clínicos y de la Salud **Año:** 2017

Lugar: Online

Tipo: Publicado en el libro de Actas del III Congreso Internacional en Contextos Clínicos y de la Salud. Volumen II. Con ISBN: 978-84-617-8945-0 y Depósito Legal: AL 268-2017.

Título: *Estudio sobre la incorporación de los hombres a los cuidados familiares*

Autoría: Dolores Torres Enamorado

Tipo: Comunicación Oral

Nombre del Congreso: III Congreso Internacional en Contextos Clínicos y de la Salud

Año: 2017

Lugar: Online

Tipo: Publicado en el libro de Actas del III Congreso Internacional en Contextos Clínicos y de la Salud. Volumen II. Con ISBN: 978-84-617-8945-0 y Depósito Legal: AL 268-2017.

Título: *La masculinidad tradicional como freno de una mayor corresponsabilidad en los cuidados familiares*

Autoría: M^a José Polvillo Avilés, Dolores Torres Enamorado, Manuel Martínez Mora, Antonia Sánchez López, Guillermo Moratalla Rodríguez, M^a Teresa Brea Ruiz, Rosa Casado Mejía.

Tipo: Comunicación Oral

Nombre del Congreso: I Congreso Género, Ciencia y Conocimiento

Año: 2016

Lugar: Cádiz

Título: *Cuidados familiares en masculino*

Autoría: Dolores Torres Enamorado, Rosa Casado Mejía.

Tipo: Comunicación Oral

Nombre del Congreso: VI Congreso universitario Internacional “Investigación y Género”

Año: 2016

Lugar: Sevilla

Tipo: Publicado en libro de Actas de Congreso, ISBN 978-84-944737-9-1

Título: *Estereotipos patriarcales y cuidados familiares*

Autoría: M^a José Polvillo Avilés, Dolores Torres Enamorado, Miguel Ángel Ayuga Luque, Araceli Rodríguez Hinojosa, Celia Pérez Real, Patricia Rodríguez Cea, Rosa Casado Mejía.

Tipo: Comunicación Oral

Nombre del Congreso: VI Congreso universitario Internacional “Investigación y Género”

Año: 2016

Lugar: Sevilla

Tipo: Publicado en libro de Actas de Congreso, ISBN 978-84-944737-9-1

Título: *Cuidadores familiares y profesionales de enfermería: ¿tienen el mismo concepto de cuidados?*

Autoría: Dolores Torres Enamorado, Celia Pérez Real, Patricia Rodríguez Cea, Araceli Rodríguez Hinojosa, Esperanza Ruiz Arias, Rosa Casado Mejía.

Tipo: Comunicación Póster

Nombre del Congreso: VIII Reunión Internacional FORANDALUS de Investigación en Enfermería y III Reunión del Grupo de Investigación Aurora Más

Año: 2016

Lugar: Zaragoza

Tipo: Publicación virtual en Rev Paraninfo digital, 2016: 24

Título: *Trasfondo invisible de cuidados familiares realizados por hombres*

Autoría: Dolores Torres Enamorado, M^a Teresa Brea Ruiz, Miguel Ángel Ayuga Luque, Laura Fernández Bueno, M^a José Polvillo Avilés, Rosa Casado Mejía.

Tipo: Comunicación Póster

Nombre del Congreso: VIII Reunión Internacional FORANDALUS de Investigación en Enfermería y III Reunión del Grupo de Investigación Aurora Más

Año: 2016

Lugar: Zaragoza

Título: *Características de la Sobrecarga en Cuidadores Hombres familiares*

Autoría: Dolores Torres Enamorado, M^a José Polvillo Avilés, M^a Rosario Martínez Jiménez.

Tipo: Comunicación oral

Nombre del Congreso: XIX Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (INVESTÉN)

Año: 2015

Lugar: Virtual

Título: *Sobrecarga en Cuidadores Hombres en el ámbito familiar*

Autoría: Dolores Torres Enamorado, M^a José Polvillo Avilés, Rosa Casado Mejía, Esperanza Ruiz Arias.

Tipo: Comunicación oral

Nombre del Congreso: I Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento

Año: 2014

Lugar: Almería

Título: *Cuando los Hombres Hablan*

Autoría: Dolores Torres Enamorado, Esperanza Ruiz Arias

Tipo: Póster

Nombre del Congreso: VII Reunión Internacional FORANDALUS de Investigación en Enfermería y II Reunión del Grupo de Investigación Aurora Más

Año: 2014

Lugar: Zaragoza

Tipo: Publicación virtual en Rev Paraninfo Digital, 2014; 21. Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n21/081.php>>

Título: *Cuidadores Hombres*

Autoría: Dolores Torres-Enamorad, María Eslava Sánchez, Rosa Casado-Mejía, Esperanza Ruiz-Arias, María José Polvillo Avilés.

Tipo: Comunicación oral.

Nombre del Congreso: I Jornada Nacional de Investigación en Salud y Envejecimiento

Año: 2013

Lugar: Almería

Tipo: Capítulo de Libro. Cap. 42. Libro: “Calidad de Vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento”. ISBN: 978-84-616-5124-5

ÍNDICE

| | |
|-------------------|---|
| RESUMEN..... | 1 |
| INTRODUCCIÓN..... | 7 |

PARTE PRIMERA

¿De dónde partimos?

CAPÍTULO I:

| | |
|---|----|
| Planteamiento del problema: antecedentes y estado actual. Justificación del trabajo | 15 |
| 1.1. Planteamiento del problema. Justificación del Trabajo | 17 |
| 1.2. Antecedentes y estado actual..... | 20 |

CAPÍTULO II:

| | |
|---|----|
| Marco Teórico..... | 25 |
| 2.1. Patriarcado, posmachismo y género como categoría de análisis | 27 |
| 2.2. Teoría Feminista y Salud..... | 30 |
| 2.3. El género como determinante de Investigación en Salud | 33 |

CAPÍTULO III:

| | |
|--|----|
| Masculinidades | 37 |
| 3.1. Acercándonos al concepto de masculinidad | 39 |
| 3.2. Movimientos sociales: “Hombres por la igualdad” | 42 |
| 3.3. Crisis de masculinidades..... | 43 |

CAPÍTULO IV:

| | |
|--|----|
| Contexto del cuidado a personas dependientes en el ámbito familiar..... | 47 |
| 4.1. La dependencia como eje vertebrador de los nuevos modelos de intervención en salud en el siglo XXI..... | 49 |
| 4.2. Los cuidados a mayores dependientes en el contexto familiar | 54 |
| 4.3. Marco jurídico de las situaciones de cuidados familiares..... | 56 |
| 4.4. Marco legislativo en Andalucía. | 59 |

| | |
|---|----|
| CAPÍTULO V: | |
| Marco Conceptual..... | 63 |
| 5.1. Concepto de Cuidados | 65 |
| 5.2. Concepto de Cuidados Familiares | 65 |
| 5.3. Concepto de Persona Cuidadora Principal..... | 66 |
| 5.4. Estrategia de provisión de cuidados a nivel familiar. | 67 |
| 5.5. Sobrecarga de la persona cuidadora | 68 |

PARTE SEGUNDA

¿Cómo nos acercamos al objeto de estudio?

| | |
|---|----|
| CAPÍTULO VI: | |
| El Marco Metodológico | 73 |
| 6.1. Elección del Método: método mixto..... | 75 |
| 6.2. Paradigma de trabajo: paradigma pragmático. | 76 |
| 6.3. Tipos de diseños mixtos..... | 78 |
| 6.4. Análisis de los datos..... | 80 |
| CAPÍTULO VII: | |
| El Diseño de la Investigación..... | 81 |
| 7.1. Planteamiento del problema..... | 83 |
| 7.2. Hipótesis | 85 |
| 7.3. Objetivos de la Investigación | 85 |
| 7.3.1. Objetivos generales:..... | 85 |
| 7.3.2. Objetivos específicos:..... | 86 |
| 7.4. Unidades de Análisis..... | 87 |
| 7.4.1. Cuidados Familiares..... | 87 |
| 7.4.2. Género..... | 88 |
| 7.4.3. Salud..... | 89 |
| 7.4.4. Sobrecarga..... | 89 |
| 7.4.5. Masculinidades | 90 |

| | |
|---|-----|
| 7.5. Población/Unidades de Observación..... | 91 |
| 7.5.1. Muestreo..... | 91 |
| 7.5.1.1. Entrevistas..... | 91 |
| 7.5.1.2. Grupos de Discusión..... | 97 |
| 7.5.1.3. Cuestionario..... | 101 |
| 7.6. Técnicas de Recogida de Información..... | 103 |
| 7.6.1. Revisión bibliográfica..... | 103 |
| 7.6.1.1. Revisión de la literatura..... | 103 |
| 7.6.1.2. Revisión de bases de datos..... | 103 |
| 7.6.2. Entrevista..... | 104 |
| 7.6.2.1. Procedimiento de recogida de información..... | 105 |
| 7.6.3. Grupo de discusión..... | 106 |
| 7.6.3.1. Procedimiento de recogida de información..... | 108 |
| 7.6.4. Cuestionario..... | 109 |
| 7.7. Análisis de la Información..... | 110 |
| 7.7.1. Análisis de datos cualitativos..... | 110 |
| 7.7.1.1. Categorías de análisis..... | 111 |
| 7.7.1.2. Estrategia de análisis..... | 115 |
| 7.7.2. Análisis de datos cuantitativos..... | 117 |
| 7.8. Triangulación de las estrategias metodológicas utilizadas..... | 118 |
| 7.9. Consideraciones Éticas..... | 120 |

PARTE TERCERA

¿A dónde hemos llegado?

CAPÍTULO VIII:

| | |
|---|-----|
| Resultados y Discusión | 125 |
| 8.1. Perfil y características de los cuidados realizados por hombres cuidadores a nivel familiar; diferencias en base al género y al ámbito de procedencia geográfica..... | 127 |
| 8.1.1. Perfil de la persona dependiente | 127 |
| 8.1.2. Perfil del cuidador..... | 130 |
| 8.1.3. Organización y características de los cuidados | 136 |
| 8.1.4. Concepto de cuidados | 154 |
| 8.1.5. Recursos | 157 |
| 8.1.5.1. LAPAD | 158 |
| 8.1.6. Rechazo a utilizar el recurso de institucionalización | 166 |
| 8.1.7. Ámbito de procedencia geográfica | 171 |
| 8.2. Determinar y analizar las repercusiones y/o el impacto de los cuidados prestados por hombres cuidadores de personas mayores dependientes a nivel familiar en Sevilla provincia y Cádiz capital con perspectiva de género. | 182 |
| 8.2.1. Impacto en el proyecto de vida..... | 182 |
| 8.2.2. Impacto en la economía..... | 192 |
| 8.2.3. Impacto en la salud..... | 196 |
| 8.2.4. Diferencias en base al género | 213 |
| 8.3. Conocer las relaciones que establecen los hombres cuidadores de personas dependientes a nivel familiar en Sevilla provincia y Cádiz capital en el entorno de los cuidados..... | 227 |
| 8.3.1. Relaciones con la persona cuidada..... | 227 |
| 8.3.2. Relaciones con otros miembros de la familia..... | 234 |
| 8.3.3. Relaciones con el sistema sanitario..... | 236 |

CAPÍTULO IX:

| | |
|--|-----|
| Limitaciones, dificultades y fortalezas..... | 241 |
|--|-----|

| | |
|---|-----|
| 9.1. Limitaciones y dificultades..... | 243 |
| 9.2. Fortalezas | 244 |
| CAPÍTULO X: | |
| Conclusiones..... | 245 |
| CAPÍTULO XI: | |
| Propectiva e implicaciones para la práctica asistencial, la Investigación y la Docencia | 245 |
| 11.1. Prospectiva e implicaciones para la práctica asistencial | 253 |
| 11.2. Prospectiva e implicaciones para la investigación | 253 |
| 11.3. Prospectiva e implicaciones para la docencia..... | 254 |

PARTE CUARTA

Bibliografía y Anexos

| | |
|---|-----|
| CAPÍTULO XII: | |
| Referencias bibliográficas | 257 |
| CAPÍTULO XIII: | |
| Anexos..... | 275 |
| ANEXO 1: Guión de Entrevista en Profundidad..... | 277 |
| ANEXO 2: Consentimiento Informado..... | 278 |
| ANEXO 3: Guión Grupo de Discusión | 280 |
| ANEXO 4: Cuestionario | 281 |
| ANEXO 5: Aprobación del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Puerta del Mar y Distrito Bahía de Cádiz – La Janda..... | 289 |
| ANEXO 6: Aprobación del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Virgen del Rocío..... | 291 |
| ANEXO 7: Aprobación del Comité de Ética de Investigación del Hospital Universitario Virgen de Valme | 292 |

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

| | |
|---|-----|
| Tabla 1: Líneas conceptuales y de acción en salud de las mujeres..... | 31 |
| Tabla 2: Perfil y atributos de los entrevistados..... | 95 |
| Tabla 3: Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de profesionales de Enfermería en Cádiz..... | 98 |
| Tabla 4: Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de profesionales de Enfermería en Sevilla..... | 99 |
| Tabla 5: Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de profesionales de Medicina en Sevilla..... | 99 |
| Tabla 6: Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de profesionales de Trabajo Social..... | 100 |
| Tabla 7: Población, tamaño de estratos y muestra..... | 101 |
| Tabla 8: Causa de las pérdidas en el muestreo..... | 102 |
| Tabla 9: Atributos de los documentos..... | 116 |
| Tabla 10: Número de personas cuidadas en los últimos 4 años..... | 127 |
| Tabla 11: Parentesco del cuidador con la persona cuidada..... | 129 |
| Tabla 12: Tabla resumen de los datos de la variable de convivencia, de la alternancia con los cuidados y del recibimiento de ayuda..... | 140 |
| Tabla 13: Resumen perfil cuidador según estrategia de organización de los cuidados..... | 145 |
| Tabla 14: Resumen organización de los cuidados según estrategia de organización de cuidados..... | 146 |
| Tabla 15: Resumen impacto de los cuidados según estrategia de organización de cuidados..... | 146 |
| Tabla 16: Prestaciones de apoyo con independencia de la Ley de la Dependencia..... | 157 |
| Tabla 17: Tipos de prestación cuando tienen un recurso..... | 164 |
| Tabla 18: Tipos de prestación cuando tienen dos recursos..... | 165 |
| Tabla 19: Tipos de prestación cuando tienen tres recursos..... | 165 |
| Tabla 20: Tipos de prestación cuando tienen tres recursos..... | 165 |
| Tabla 21: Resumen perfil cuidador según procedencia rural / urbana..... | 173 |
| Tabla 22: Resumen perfil cuidador según procedencia rural / urbana..... | 175 |
| Tabla 23: Resumen impacto de los cuidados según estrategia de organización de los cuidados..... | 178 |
| Tabla 24: Resumen perfil diferenciando por Cádiz, Sevilla y pueblos de la provincia..... | 179 |
| Tabla 25: Resumen perfil cuidador según procedencia rural / urbana..... | 180 |
| Tabla 26: Resumen impacto de los cuidados según estrategia de organización de los cuidados..... | 181 |
| Tabla 27: Resumen de cambios en los planes personales y exigencias de tiempo en función de la edad..... | 188 |
| Tabla 28: Percepción del nivel de salud y presencia de sobrecarga..... | 197 |

| | |
|---|-----|
| Tabla 29: Tabla resumen de estado de ánimo en las cuatro últimas semanas..... | 198 |
| Tabla 30: Estado de ánimo en las últimas cuatro semanas y presencia de sobrecarga | 199 |
| Tabla 31: Limitación de actividad en las últimas cuatro semanas y presencia de sobrecarga | 203 |
| Tabla 32: En las últimas cuatro semanas su salud física los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales | 205 |
| Tabla 33: Limitación de actividad en las últimas cuatro semanas y presencia de sobrecarga | 205 |
| Tabla 34: Tabla resumen de los ítems que valorados en la determinación de la presencia o no de sobrecarga | 208 |
| Tabla 35: Resumen perfil cuidador según procedencia rural / urbana | 209 |
| Tabla 36: Variables cuantitativas del perfil y nivel de sobrecarga. | 209 |
| Tabla 37: Resumen organización de los cuidados y presencia o no de sobrecarga..... | 210 |
| Tabla 38: Resumen impacto de los cuidados según estrategia de organización de los cuidados..... | 212 |

FIGURAS

| | |
|--|--|
| Figura 1: Feminismos, teorías de la salud y líneas de enfoques de género | 34 |
| Figura 2: Criterios de Segmentación | 92 |
| Figura 3: Categorías de análisis | 114 |
| Figura 4: Sexo de la persona cuidada | 128 |
| Figura 5: Estado Civil de los cuidadores | 131 |
| Figura 6: Nivel de estudios de los cuidadores..... | 132 |
| Figura 7: Situación laboral de los cuidadores..... | 134 |
| Figura 8: Participación en la toma de decisiones..... | 139 |
| Figura 9: Persona que ayuda al cuidador | Figura 10: Sexo de la persona que ayuda al cuidador..... |
| 141 | 141 |
| Figura 11: Cuidadores que pagan por la ayuda recibida. | 143 |
| Figura 12: Frecuencia de palabras “organización y descripción de los cuidados..... | 147 |
| Figura 13: Recursos Ley de Dependencia | 158 |
| Figura 14: Prestación que eligió/solicitó la primera vez | 162 |
| Figura 15: Prestación a la que cambió..... | 162 |
| Figura 16: Destino de la prestación económica..... | 164 |
| Figura 17: Número de recursos que posee..... | 164 |
| Figura 18: Resultado conteo de palabras categoría institucionalización | 166 |
| Figura 19: Mapa de dependencia en Andalucía. Fuente: Estudio “Discapacidad y dependencia en Andalucía 2012”..... | 171 |
| Figura 20: Pertenencia a ámbito urbano o rural | 172 |
| Figura 21: Dificultad en el trabajo habitual a causa del dolor físico, en las últimas cuatro semanas..... | 184 |

| | | |
|---|--|-----|
| Figura 22: Modificación de la jornada laboral | Figura 23; Tipo de modificación de la jornada laboral..... | 186 |
| Figura 24: Frecuencia de palabras categoría “recursos económicos”..... | | 193 |
| Figura 25: Percepción del nivel de salud..... | | 196 |
| Figura 26: Limitación del cuidador en actividades de la vida cotidiana a causa de su estado de salud..... | | 201 |
| Figura 27: Limitación en las últimas cuatro semanas a causa de algún problema físico o emocional..... | | 203 |
| Figura 28: Trastorno del sueño en el cuidador..... | | 206 |
| Figura 29: IEC..... | | 207 |
| Figura 30: Subcategorías del nodo “Género”..... | | 213 |
| Figura 31: Peso de las subcategorías en el nodo dedicado al género..... | | 214 |

ABREVIATURAS

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

MTH: Masculinidad Tradicional Hegemónica.

LAPAD: Ley de Promoción de Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia.

PE: Prestación Económica.

SAAD: Sistema de Información de Autonomía y Atención a la Dependencia.

SAD: Servicio de Ayuda a Domicilio.

RESUMEN

El cuidar siempre ha sido una actividad naturalizada y ligada a la historia de las mujeres. Actualmente, se están desarrollando cambios que reducen la disponibilidad de la red asistencial femenina produciendo un aumento de la probabilidad de que la responsabilidad de los cuidados, a nivel familiar, recaiga sobre los varones.

En España, en las últimas décadas se está produciendo un aumento considerable en la demanda de necesidad de cuidados en personas dependientes y se prevé que ésta situación siga aumentando a causa de los cambios en el ámbito demográfico, económico y/o social.; estamos ante un *envejecimiento del envejecimiento*.

La cifra de hombres encargados del cuidado a nivel familiar tiende a incrementarse. Sin embargo, se desconoce si esta incorporación a los cuidados se corresponde con una situación más igualitaria en el entorno de prestación de cuidados a nivel familiar.

Nuestro estudio se centra en el estudio de la situación de cuidados que tiene al varón como cuidador principal. Partimos de la **hipótesis** de que el perfil del varón cuidador familiar presenta unas características similares a la mujer cuidadora pero sin influencia de mandatos de género, cuida con más ayuda, por decisión propia o porque no haya una mujer disponible. El cuidado tiene un impacto menor en su salud y ve menos afectada sus relaciones de ocio. Por lo que nos planteamos como **objetivos**: el determinar el perfil y las características de los cuidados, analizando las posibles diferencias en función de procedencia rural o urbana, analizar las repercusiones de la situación con perspectiva de género y aproximarnos las relaciones que establecen con la persona dependiente, los familiares y con el sistema sanitario y sus profesionales.

Hemos utilizado una **metodología** mixta, en concreto un diseño de triangulación concurrente puesto que lo que pretendemos es aprovechar las ventajas o potencialidades de cada método minimizando las debilidades y corroborando resultados entre datos cuantitativos y cualitativos.

Se realizó un cuestionario a 242 hombres cuidadores familiares de la provincia de Sevilla o Cádiz capital seleccionados, a partir del censo de personas cuidadoras a mayores de 65 años del Servicio Andaluz de Salud, mediante un muestreo aleatorio y estratificado por distritos sanitarios.

Así mismo se realizaron 29 entrevistas en profundidad a cuidadores seleccionados mediante un muestreo teórico o intencionado definiéndose como criterio de segmentación la estrategia de cuidados, la pertenencia a ámbito rural o urbano y la edad.

Para completar la visión de la situación incluimos 4 grupos de discusión a profesionales de Medicina, Enfermería y Trabajo Social. Los criterios mínimos de homogeneidad partieron del grupo profesional y la provincia y, como criterios de heterogeneidad el sexo, la categoría profesional, el ámbito de trabajo o el tiempo trabajado.

A partir de la triangulación (fuentes, investigadoras, técnicas, disciplinas) de los resultados obtenidos, se obtuvieron las siguientes **conclusiones**:

- El hombre cuidador es un varón urbano de unos 63.07 años que cuida a una única persona perteneciente al género femenino, casado y familiar de primer grado de la persona cuidada. Posee estudios básicos, no tiene experiencia en cuidados y no ha participado en talleres formativos. Jubilado o desempleado, que convive con la persona cuidada, lleva cuidando unos 9 y emplea una estrategia de cuidados exclusiva. El 50.8% esta sobrecargado.

- Los hombres cuidadores entienden los cuidados como una actividad integral de suplencia y acompañamiento, teniendo presente cuidados relacionados con el ámbito afectivo y emocional y consideran el entorno familiar como el más idóneo para los cuidados al final de la vida. Fomentan la autonomía en la persona dependiente como estrategia de autocuidados e intentan conservar su tiempo y ocio.
- Existe un rechazo generalizado a la institucionalización de la persona dependiente por profesionales, personas dependientes y cuidadores, alegando sentimiento de abandono o de poco cuidado afectivo. Solo contemplan esa opción en casas de demencia avanzada.
- Prefieren ayuda femenina, perpetuando la división sexual de tareas y las desigualdades de género. Los mayores de 65 años suelen delegar actividades básicas de la vida diaria y mostrar actitudes menos igualitarias.
- Todos los hombres cuidadores tienen algún tipo de ayuda. La mayoría la reciben de alguna mujer del entorno familiar (85%) sin remuneración a cambio (64.5%). Cuando la ayuda procede de otro hombre va más enfocada a reforzar los momentos de ocio y no tanto las tareas del cuidado. La ayuda vecinal está más presente en entornos rurales.
- Las ayudas procedentes de la LAPAD son muy demandadas, pero solo la reciben en torno a la mitad de los cuidadores que la solicitan. Las más solicitadas son la Prestación Económica y el Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Un 38.8% percibe su salud como “buena”. La percepción del nivel de salud y la limitación en el área física o emocional se relacionan con la presencia de sobrecarga.
- Los cuidadores rurales tienden más a cuidar con una estrategia independiente cuando son menores de 65 años, trabajan, tienen más ayuda y menor nivel de estudios que los cuidadores urbanos quienes

poseen más recursos procedentes de la LAPAD. Los varones de ámbito rural sufren más repercusiones físicas y los urbanos más impacto en la esfera emocional y/o social.

- Los motivos de cuidar son la no disponibilidad femenina, la convivencia, el estar soltero o los sentimientos de amor o deuda afectiva con la persona dependiente. Tener una educación más igualitaria está relacionado con una actitud más proactiva hacia los cuidados a nivel familiar de personas dependientes.
- Existe una valoración extra por parte de la sociedad hacia los hombres que se dedican a cuidar y se justifica que no asuman su responsabilidad de cuidados o que institucionalicen a la persona dependiente.
- Continúan existiendo estereotipos y prejuicios machistas que afianzan los valores patriarcales y perpetúan situaciones dañinas para mujeres, mayoritariamente, aunque también ponen en duda la identidad de los varones cuidadores por no seguir el rol socialmente aceptado para ellos. Sin embargo, que los hombres cuiden es una oportunidad para que el cuidado sea puesto en valor, porque aprecian la carga que supone y, porque al apropiarse de estas tareas y “masculinizarlas”, en esta sociedad patriarcal, las elevan de categoría.
- Los y las profesionales del ámbito sanitario muestran una actitud poco igualitaria: existe una discriminación positiva, no intencionada, en la concesión de ayudas públicas a los varones que cuidan por considerar esa situación una “situación de riesgo”, excluyen a los varones de ciertas actividades formativas centradas en la esfera emocional por considerarlas enfocadas a las mujeres.
- Las y los profesionales de la salud invisibilizan a las mujeres etiquetando como cuidador principal a la persona que acude a la consulta o con quien tienen más relación por temas administrativos.

- Los cuidadores jóvenes perciben una incompatibilidad del trabajo de cuidados y el trabajo remunerado fuera del hogar, lo que les preocupa cara a su futuro. No suelen tener modificación de la actividad laboral, pero si la tienen, la más frecuente es la reducción de la jornada.
- Los cuidados tienen un efecto negativo en el proyecto de vida del cuidador, la economía tanto del cuidador como de la persona cuidada, y en la salud del varón que cuida. Perjudican las relaciones de pareja y las actividades de ocio.
- Las relaciones con la persona cuidada están marcadas por la experiencia previa y suelen mostrar situaciones de dependencia y de poder en ambas direcciones.
- Las relaciones con la familia se resienten a causa de la poca disponibilidad del cuidador y son más satisfactorias y cordiales en los cuidadores que emplean una estrategia independiente o parcial. Los padres intentan “proteger” a los y las hijas de las situaciones de cuidado. Cuando el cuidador es el hijo puede aparecer desconfianza hacia la motivación de los cuidados por parte de iguales.
- Los hombres cuidadores manifiestan una buena relación con el sistema sanitario y sus profesionales, en particular con profesionales de Enfermería.

INTRODUCCIÓN

"Cualquiera que sea la libertad por la que luchamos, debe ser una libertad basada en la igualdad"

(Judith Butler)

INTRODUCCIÓN

Allá por el año 2006, mientras cursaba la diplomatura de Enfermería, me enamoré de la Enfermería en atención comunitaria. Tuve la inmensa suerte de iniciarme en la investigación aprendiendo de cuidados e igualdad y eso me llevó a plantearme una formación de postgrado en investigación al mismo tiempo que me mantenía colaborando en proyectos de investigación y me especializaba en Enfermería Comunitaria.

El transcurso de los dos años como especialista interna residente de enfermería familiar me han dotado de herramientas asistenciales y vivencias procedentes de diversas situaciones de atención a la familia, la persona dependiente y su entorno. Personas que mostraban el gran coste personal que les suponía el estar cuidando a un familiar y, en la gran mayoría de los casos, no solo personal sino también económico, social e incluso de salud.

Al mismo tiempo la actividad en el propio centro de salud y las mismas actividades formativas me llevaban a reflexionar sobre el valor de la figura de esas personas cuidadoras, mujeres cuidadoras en su gran mayoría, sin las cuales el sistema estaría en la cuerda floja.

La participación en un proyecto de investigación¹ sobre cuidados familiares en nuestro entorno me permitió comprobar cómo iba aumentando el número de hombres cuidadores de mayores dependientes en el entorno familiar en los

¹ "Ayudas institucionales a la dependencia: los motivos de una elección y sus consecuencias en la calidad de vida y salud de las cuidadoras familiares" Expediente 224/10. Subvencionado por el Instituto de la Mujer.

censos. No obstante, en el día a día no eran demasiado visibles ni en la literatura ni en nuestro trabajo diario.

Además, las atenciones desde el sistema sanitario estaban enfocadas a las mujeres puesto que, históricamente han sido las cuidadoras por excelencia. De ahí que me planteara como meta visualizar esa figura de hombre cuidador con el propósito de arrojar tintes de igualdad desde la atención sanitaria a personas cuidadoras, o por el contrario, si realmente no sin un número tan creciente, sacar a la luz esa situación.

Para el reporte de esta investigación se ha elaborado el presente informe dividido en VIII capítulos. En un primer capítulo se plantea el problema así como los antecedentes, las lagunas actuales de conocimiento y, por ende, la justificación del mismo.

En el capítulo dos se expone el posicionamiento teórico en el que nos ubicamos en este estudio. Concretamente nos posicionamos en la Teoría Feminista aplicada a la salud, compartiendo las premisas de Sara Velasco, quien considera el género como determinante de salud.

En el tercer capítulo se muestra el modelo de Masculinidad Tradicional Hegemónica (MTH) que igualmente guiará nuestro análisis.

En el cuarto capítulo, se recoge el marco normativo y legal del contexto sociopolítico del cuidado a personas dependientes en Andalucía. Se ha realizado un análisis de las políticas públicas relacionadas con el envejecimiento, la dependencia y la igualdad; así como el impacto de la crisis económica en los cuidados a través de la modificación de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD).

En el quinto capítulo se desarrolla el marco conceptual, otorgándole un espacio a la definición de los términos básicos en los que se apoya este trabajo.

El sexto capítulo detalla el marco metodológico y en el capítulo séptimo la pregunta de investigación, los objetivos del estudio y el diseño utilizado, así como las técnicas de recogida de información y los procedimientos de análisis.

Los capítulos octavo y noveno presentan los resultados, la discusión y las conclusiones de este trabajo, incluyendo las limitaciones encontradas y una propuesta de futuras líneas de investigación.

A continuación recopilamos todas las referencias bibliográficas citadas en el documento e incluimos un último apartado con anexos, nombrados a lo largo del texto y que facilitarán, ampliarán o clarificarán la comprensión del mismo.

PARTE PRIMERA:

¿De dónde partimos?

CAPÍTULO I:

Planteamiento del problema: antecedentes
y estado actual. Justificación del trabajo

CAPÍTULO I:

Planteamiento del problema: Antecedentes y estado actual.

Justificación del trabajo

"Cualquier trabajo que aspira, sin embargo humildemente, a la condición de arte debe llevar su justificación en cada línea."

(Joseph Conrad)

1.1. Planteamiento del problema. Justificación del Trabajo

El cuidar siempre ha sido una actividad naturalizada y ligada a la historia de las mujeres (M^a Mar García-Calvente et al., 2004), sólo cuando falta una red asistencial femenina entra en funcionamiento la red asistencial masculina (Rosa Casado-Mejía & Esperanza Ruiz-Arias, 2013, 2016). Los hombres tienden a adquirir, mayoritariamente, una forma de situarse en el mundo basada en respetar su libre disposición de tiempos y espacios, pero eso sólo es posible porque, históricamente, no han asumido su responsabilidad en relación a los cuidados dentro del entorno familiar. En nuestra sociedad, se están desarrollando cambios que reducen la disponibilidad de la red asistencial femenina produciendo un aumento de la probabilidad de que la responsabilidad de los cuidados, dentro del sistema familiar, recaiga sobre los varones y otorgándoles la oportunidad de aumentar la corresponsabilidad, aunque esto no siempre ocurre.

En España, en las últimas décadas se está produciendo un aumento considerable en la necesidad de cuidados en personas dependientes y se prevé que ésta situación siga aumentando a causa de los cambios en el ámbito demográfico, económico y/ o social. (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2012).

Desde el punto de vista demográfico, observamos un envejecimiento de la población. En el año 2061, el 38.7% de la población serán personas con una edad mayor o igual a 65 años (Antonio Abellán García, Alba Ayala García, & Rogelio

Planteamiento del problema: Antecedentes y estado actual. Justificación del trabajo

Pujol Rodríguez, 2017); grupo de población que con mayor frecuencia desarrollan enfermedades crónicas y protagonizan una situación de dependencia. No obstante, la dependencia que observamos en las personas mayores no es un fenómeno emergente, ha existido a lo largo de toda la historia del ser humano. La nueva dimensión a tener en cuenta respecto a las situaciones de dependencia es el proceso de envejecimiento de la población, también denominado *envejecimiento del envejecimiento* (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2012; Inmaculada Úbeda, 2009).

El incremento del volumen y del peso relativo de las personas mayores, unido a la modificación de las formas de organización familiar y del papel social de las personas cuidadoras, hacen que ésta situación sea una prioridad para las políticas sociales (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2013).

En el ámbito económico, considerando fundamentalmente los aspectos sanitarios, observamos el aumento de la demanda de intervenciones sanitarias domiciliarias, intervenciones que, en muchos casos, son asumidas por la red familiar (Karen Donelan et al., 2002; Instituto de Información Sanitaria, 2010; Ministerio de Sanidad, 2016).

Según los datos del último informe del IMSERSO, durante 2013 creció, en un 1.29%, el número total de solicitudes del programa de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, las cifras relativas a las personas con derecho a prestación descendieron un 3.9% debido a las modificaciones en el calendario de aplicación de la Ley, que pospuso la incorporación al sistema de las personas valoradas con grado I. Todo esto implica un mayor peso en el cuidado a nivel familiar (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2013) y una modificación en la gestión de los cuidados y en la educación para la salud.

Desde las encuestas sobre el uso del tiempo en España observamos que la crisis de cuidados que estamos detectando recae, en nuestro país, mayoritariamente sobre los

hogares. La familia se constituye, y en especial las mujeres de la familia, en la principal proveedora de cuidados (Instituto Andaluz de la Mujer, 2013). Esta situación se ve reforzada por la falta de formación específica de los y las profesionales ante el cuidado familiar (M^a Mar García-Calvente et al., 2010).

Por último, desde el punto de vista social, se están produciendo cambios en la estructura y roles de la vida familiar. Además, la mayor incorporación de las mujeres al mercado laboral está contribuyendo a disminuir su tradicional e histórico rol de cuidadoras, impulsando la creación de nuevas estrategias de afrontamiento en los cuidados, entre las que se encuentra la incorporación de los hombres a este tipo de intervenciones (M^a Teresa Brea, 2015; Rosa Casado-Mejía et al., 2014; Carole Robinson et al., 2014; Esperanza Ruiz, 2008). En este sentido, sería interesante conocer los rasgos que definen el perfil personal, social y cultural de este grupo de hombres cuidadores familiares en nuestro medio; sin embargo, existe un importante déficit de estudios en esta línea, presentando estos aspectos un gran desconocimiento general.

La necesidad de que el abordaje de esta cuestión quede marcada de forma transversal por una perspectiva de género se hace patente por el hecho de que dicho enfoque nos otorga herramientas que nos ayudan a analizar las esferas relacionadas con los seres humanos permitiéndonos entender y dejar constancia de la lógica patriarcal tradicional presente en el sistema económico y los sesgos de los modelos actuales que no otorgan valor económico al trabajo de cuidados no remunerado, siendo éste un pilar fundamental de sostenibilidad económica y social.

Los hombres encargados de forma principal del cuidado de una persona dependiente y conviviendo con ella se cifraban, en 2007, en España, en 100.000 (María Crespo y Javier López, 2007). Esta cifra tiende a incrementarse a causa de la disminución del número de personas que potencialmente se pueden hacer cargo de los cuidados, la reducción del tamaño de las familias, la incorporación de las mujeres al mercado laboral, la modificación de los roles de género y la mayor prevalencia de los trastornos crónicos, entre otros factores (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2013). Sin embargo, se desconoce si esta

Planteamiento del problema: Antecedentes y estado actual. Justificación del trabajo
incorporación a los cuidados se corresponde con una situación más igualitaria en el entorno de prestación de cuidados a nivel familiar.

Ante los aspectos anteriormente descritos nos planteamos en este trabajo las siguientes preguntas de investigación:

¿Cuáles son los rasgos que caracterizan el grupo de hombres cuidadores familiares que recientemente se está incorporando al desarrollo e implementación de cuidados a personas en situación de dependencia? ¿Cuál es el nivel de sobrecarga que existe en este grupo de hombres cuidadores? ¿Forman un grupo homogéneo? ¿La categoría edad es decisiva? ¿Y el estado civil o el nivel de estudios?

¿Cómo y por qué se está dando este traslado de cuidados de las mujeres a los hombres? ¿Qué características tiene? ¿Esta incorporación se da a todos los niveles o se complementan con una mujer en algunas tareas dentro del cuidado?

Este trabajo pretende contribuir a clarificar algunas de las circunstancias en que se desenvuelve la atención “informal”² de las personas dependientes así cómo crear una base de conocimientos que sostenga una investigación posterior en esta línea.

1.2. Antecedentes y estado actual.

Tras una búsqueda bibliográfica metódica para conocer el estado actual de la cuestión en torno a nuestro problema observamos que cada vez es mayor el número de trabajos que ponen de manifiesto las inequidades y diferencias en el cuidado y las consecuencias que esto tiene para la salud de las personas encargadas de los mismos. Sin embargo, es bastante deficitaria la bibliografía dedicada al hombre como cuidador principal.

² Nos referiremos a la red de cuidados dentro de la familia como cuidados o cuidadores/as familiares, desestimando la calificación de “cuidados o cuidadores/as informales” por la connotación negativa que pudiese otorgar.

En gran cantidad de la bibliografía revisada podemos encontrar el perfil de la mujer encargada de los cuidados (Consejería de Igualdad Y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016; Rocío Fernández et al, 2014; Noelia Flores et al 2014; M^a del Mar García-Calvente et al., 2004; Instituto Andaluz de la Mujer, 2013; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2013; Isabel Larrañaga et al., 2008) así como los efectos adversos que esta tarea representa para la salud de las cuidadoras principales (Noelia Flores et al., 2014; Isabel Larrañaga et al., 2008; Margarita Rodríguez-Pérez et al., 2006; Alberto Alonso et al., 2004; Xavier Badia et al., 2004; Begoña Artaso et al., 2003; M^a Sol Moral et al., 2003); sin embargo, observamos que está aumentando el número de cuidadores hombres que representan la figura de cuidador principal (Christopher Barber, 2009; Rosa Casado-Mejía, 2014; Diana Robinson and Batool Kirmani, 2014; Esperanza Ruiz, 2008) y este hecho se ve acompañado por un gran desconocimiento de los factores que caracterizan a este nuevo grupo de personas cuidadoras. En la actualidad los hombres tienen una mayor probabilidad de cuidar a sus familiares mayores dependientes, generalmente porque no hay una mujer en el entorno para llevar a cabo dicha intervención.

Entre aquellos estudios seleccionados que tienen como finalidad investigar las repercusiones del cuidado a nivel familiar para la salud de las personas cuidadoras podemos hacer tres subgrupos: los que analizan el impacto del cuidado en la salud de las personas cuidadoras, los que ponen el enfoque en la sobrecarga de quienes cuidan y por último los trabajos cuyo núcleo de estudio son los factores o medidas protectoras para la salud de las personas cuidadoras.

Por un lado en aquellos que enfocan las repercusiones del cuidado como impacto en la salud de la persona cuidadora y/o en su calidad de vida (Rocío Fernández, et al., 2014; M^a Esperanza Manso, et al., 2013; Margarita Álvarez-Tello, et al., 2012; Javier López y María Crespo, 2008; Isabel Larrañaga, et al., 2008; Adelaida Zabalegui, et al., 2007; M^a Mar García-Calvente, 2004) destacar entre ellos hallazgos como que respecto a las mujeres, los hombres presentan un riesgo igual o superior de mala calidad de vida relacionada con la salud y poco apoyo social cuando existe una elevada carga de cuidados (Rocío Fernández, et al., 2014; M^a Esperanza Manso, et

Planteamiento del problema: Antecedentes y estado actual. Justificación del trabajo

al., 2013) y qué solo el 54.2% de las personas cuidadoras percibe su salud como buena o muy buena (M^a Esperanza Manso, et al., 2013; Margarita Rodríguez-Pérez, et al., 2006).

Relacionado con este subgrupo de estudios se encuentra una revisión que hicieron Adelaida Zabalegui y sus colaboradoras/es en 2007 donde se aprecia la importancia de considerar la necesidad de cuidados generada por la situación demográfica; al mismo tiempo que ponen de manifiesto que el impacto negativo de cuidar mejora con formación y apoyo y que existe una gran necesidad de investigar y analizar las intervenciones que mejoren la vida de los/as cuidadores/as (Adelaida Zabalegui, et al., 2007).

Por otro lado, debemos considerar que muchos autores y autoras han estudiado las consecuencias que el cuidar tiene para la salud (Rocío Fernández et al., 2014; M^a Esperanza Manzo et al., 2013; Isabel Larrañaga et al., 2008; M^a Isabel Leal et al., 2008; María López y Javier Crespo, 2008; Adelaida Zabalegui et al., 2007; Margarita Rodríguez-Pérez et al., 2006; M^a Mar García-Calvente et al., 2004). Estas consecuencias son tan importantes que un tercio de las personas encargadas de los cuidados manifiesta haber sufrido problemas de salud derivados de su tarea de cuidar (Carolyn Cannuscio et al., 2004).

Respecto a las mujeres, los hombres presentan un riesgo igual o superior de mala calidad de vida relacionada con la salud y poco apoyo social cuando existe una elevada carga de cuidados (Rocío Fernández et al., 2014; M^a Esperanza Manso et al., 2013); no obstante hay estudios en nuestro medio que afirman lo contrario (M^a Teresa Brea Ruiz, 2015).

Por último, entre los estudios que analizan los factores o medidas protectoras para la salud de las personas cuidadoras encontramos que existen varias estrategias de organización de los cuidados y que unas protegen la salud más que otras (Rosa Casado-Mejía, y Esperanza Ruiz-Arias, 2013). Así mismo en este grupo de estudios también se pone de manifiesto la importancia de la resiliencia como factor de protección en el ámbito del estrés crónico (María Crespo, 2015); en concreto, actúan

Planteamiento del problema: Antecedentes y estado actual. Justificación del trabajo

como factor protector el apoyo social recibido, la autogestión de las emociones, mejorar la autoestima, el autocuidado y la extraversion (María Crespo, 2015; Rocío Fernández et al., 2014). Sin embargo, no existen publicaciones que analicen la estrategia de los cuidadores familiares masculinos. En la misma línea Christopher Barber y sus colaboradores/as (2009) concluyen que es necesario y beneficioso la creación de grupos dirigidos a hombres cuidadores.

Tras realizar una búsqueda bibliográfica observamos que existe un déficit de fuentes escritas que estudien las características de hombres que representen la figura de cuidador principal aportando una visión global del perfil de este grupo personas cuidadoras; así como que especifiquen las características de esta transposición de cuidados, en el ámbito familiar, de la mujer al hombre.

En definitiva, en todos los artículos se pone de manifiesto la escasa información existente sobre las necesidades de los hombres cuidadores y la necesidad de ampliar el número de muestra dentro de este colectivo poblacional. Sabemos que está aumentando el número de hombres cuidadores pero no sabemos si el motivo de ello corresponde a una actitud igualitaria y de mayor corresponsabilidad con la sociedad o si por el contrario corresponde con una nueva invisibilización de las mujeres. De igual forma desconocemos el perfil de este grupo emergente de personas cuidadoras para poder adaptar nuestra atención como profesionales. No existe información sobre las características de sus cuidados a nivel familiar, en nuestro medio, pero sí sabemos que cuidan de forma diferente que las mujeres, con una organización distinta y con un impacto negativo en la salud de ellos mismos por la tarea del cuidado (Margarita Álvarez-Tello et al., 2012).

Planteamiento del problema: Antecedentes y estado actual. Justificación del trabajo

CAPÍTULO II:

Marco teórico

CAPÍTULO II: Marco teórico

"La perspectiva de género implica a ambos géneros en el desarrollo, es un esfuerzo por lograr modificaciones en las respectivas especificidades, funciones, responsabilidades, expectativas y oportunidades de varones y mujeres."

(Marcela Lagarde, 1996; 163)

El/la investigador/a tiene un punto de partida marcado por su educación, la sociedad en la que vive o su recorrido personal; no se acerca al objeto de investigación desde una pureza cognitiva. Detallar el marco teórico permite a la persona que recibe el informe de investigación poder situar su planteamiento, metodología, resultados, conclusiones y realizar una lectura crítica del mismo entendiendo esa posición de partida.

2.1. Patriarcado, posmachismo y género como categoría de análisis

Una de las definiciones más completas del patriarcado la ofrece Dolors Reguant “es una forma de organización política, económica, religiosa y social basada en la idea de autoridad y liderazgo del varón, en la que se da el predominio de los hombres sobre las mujeres (...). El patriarcado ha surgido de una toma de poder histórico por parte de los hombres, quienes se apropiaron de la sexualidad y reproducción de las mujeres y de su producto, los hijos, creando al mismo tiempo un orden simbólico a través de los mitos y la religión que lo perpetúan como única estructura posible”, recogida por la periodista Nuria Varela (2008).

No obstante una de las características del patriarcado es la capacidad de modelación y adaptación con el paso del tiempo, las formas de patriarcado varían pero no desaparece, es a lo que Miguel Lorente (2009) denomina “posmachismo” (Miguel Lorente, 2009).

El posmachismo englobaría todas aquellas estrategias caracterizadas por marcar, a priori, un distanciamiento con los planteamientos androcéntricos y patriarcales tradicionales y por una implicación en favor de la igualdad. Sin embargo, en el fondo se sustentan en una serie de críticas puntuales para responsabilizar a las mujeres de los nuevos problemas aparecidos e intentar hacer prevalecer la costumbre y la tradición como garante de la paz (Miguel Lorente, 2009).

Como recoge Nuria Varela “la vida de las mujeres en algunas partes del mundo se ha transformado, pero el patriarcado aún goza de buena salud.” (Nuria Varela, 2008).

Alicia Puleo recoge en sus escritos que se pueden diferenciar dos grandes tipos o modelos de patriarcado: “el patriarcado de coerción”, también calificado como patriarcado duro y “el patriarcado de consentimiento” o patriarcado blando (Alicia Puleo, 2005).

En el primero, las leyes son las encargadas de reproducir las desigualdades. Son modelos presentes en países como Afganistán o Arabia Saudita.

En el segundo, en el patriarcado “de consentimiento” la sociedad consigue que las mujeres tengan las mismas elecciones pero sin que las leyes o las normas sancionen con violencia; son sociedades “igualitarias”. Está establecido en países occidentales con sistemas democráticos que reproducen las desigualdades de género mediante mitos y estereotipos.

Actualmente, en nuestra cultura, se nos sociabiliza bajo unos mandatos de género. A los hombres se les educa para el dominio (fortaleza, autonomía, seguridad, agresividad, objetividad, actividad, rapidez, valentía...) y a las mujeres para la complementariedad desde la sumisión (debilidad, inseguridad, ternura, cobardía...). Este proceso de socialización produce lo que Fina Sanz denomina la *subcultura masculina* y la *subcultura femenina* respectivamente (Fina Sanz, 1992); subculturas que quedan situadas en una estructura jerárquica patriarcal donde la masculina goza de una posición dominante.

El género se podría definir como un conjunto de contenidos, o de significados, que cada sociedad atribuye a las diferencias sexuales. Se refiere a la clasificación social de lo femenino y lo masculino, es decir, al significado y las expectativas culturales sobre la base de un hecho biológico. Se puede considerar como instrumento conceptual con el que analizar la construcción sociocultural de los sexos (Sara Velasco, 2006).

El concepto de género, como una nueva categoría de análisis, se incorpora por vez primera a principios de los años setenta, en las ciencias sociales para explicar la construcción histórica de las diferencias jerárquicas entre hombres y mujeres y cómo se reproducen y representa la categoría central de las teorías feministas.

Según M^a Luz Esteban, debe entenderse como un concepto relacional, ya que son las relaciones de género y sus cambios dentro de diferentes contextos los que deberían centrar los análisis, así como las diferencias en las realidades e intereses dentro de los colectivos masculinos o femeninos (M^a Luz Esteban, 2003).

A pesar de que los estudios de género son bastante frecuentes, un estudio realizado en España entre 1990 y 2005 sobre mujeres, salud y género, recoge en sus resultados que escasean las investigaciones con un análisis real de la salud de las personas considerando la realidad diferencial y desigual de mujeres y hombres (Esther Castaño-López et al., 2006).

El desconocimiento y la escasez de resultados con una perspectiva de género pueden introducir algunos sesgos a la hora de planificar intervenciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras.

2.2. Teoría Feminista y Salud.

Las teorías son sistemas conceptuales constituidos por conceptos relacionados entre sí que a su vez forman leyes para interpretar la realidad a la que nos estemos acercando con nuestro proyecto de investigación. Este “tejido de leyes” no es más que una abstracción de la realidad que permite interpretarla y actuar sobre ella (Mario Bunge, 2000).

La Teoría Feminista es una teoría crítica que estudia las relaciones entre los sexos y las desiguales repercusiones que tienen sobre la vida y el estado de salud de cada uno de ellos. Tienen su razón de ser en la opresión de las mujeres en el sistema patriarcal visibilizando las relaciones de poder que sustentan dicho sistema (Sara Velasco, 2009).

El feminismo ha deconstruido los discursos patriarcales en todas las áreas del saber, también en el ámbito de la salud, visibilizando cómo los discursos sanitarios sobre la salud de las mujeres han contribuido a afianzar su inferioridad y su exclusión de la vida pública en base a la biología (M^a Luz Esteban, 2005; Consuelo Miqueo, 2008; Carme Valls-Llobet, 2009).

Se ha trabajado, entre otras cosas, por conseguir una mayor visibilización de las mujeres en el ámbito de la salud ya que en las diferentes teorías desde el modelo biomédico, apenas era visible nuestra existencia.

En la teoría feminista, el malestar, la enfermedad y el deterioro de la salud de las mujeres se relacionan estrechamente con la imposición de los mandatos y roles tradicionales de género, la dedicación al cuidado de otras personas y la postergación del propio autocuidado. Desde este posicionamiento se propone nuevas conceptualizaciones sobre la salud y el enfermar de las mujeres (Rosa Casado-Mejía, 2008; Sara Velasco, 2009) y se relacionan siempre con la modificación de los factores de opresión de las mujeres, la recuperación de la autonomía y autorresponsabilidad, la socialización y ruptura de posiciones subordinadas (M^a Luz Esteban, 2010).

Varias autoras definen como diferente y desigual la salud de varones y mujeres. Diferente porque hay factores biológicos que se manifiestan de forma distinta en la salud y en los riesgos de enfermar y, además se muestran invisibles para los patrones androcéntricos de las ciencias de la salud. Desigual debido a la existencia de factores sociales que influyen en la salud de las personas (Isabel Rohlf, Carme Borrell, & M^a Carmen Fonseca, 2000).

Actualmente coexisten tres líneas de pensamiento y acción en la salud de las mujeres: línea de salud de las mujeres, línea de las desigualdades y, línea de análisis de determinantes de género. Conllevan tres formas de enfoque de género y que se caracterizan según su fundamento, objetivo, métodos utilizados y productos habituales de cada línea (Sara Velasco, 2006) (Tabla 1).

Tabla 1: Líneas conceptuales y de acción en salud de las mujeres.

| | Salud de las mujeres (sin enfoque de género) | Desigualdades de género | Género como determinante de la salud |
|------------|--|---|---|
| Fundamento | Las mujeres tiene problemas específicos que requieren atención específica | La situación social de los sexos es diferente y discriminatoria y conllevan desigualdad e inequidad | Las actitudes, vivencias, y formas de vivir, enfermar, consultar y morir están influidas por los condicionantes psicosociales de género |
| Objetivo | Atender los problemas de salud propios del sexo: reproducción, climaterio... | Alcanzar la igualdad y equidad entre los sexos | Transformar las relaciones de poder-subordinación y las posiciones subjetiva de mujeres y hombres |
| Método | Proporcionar recursos específicos diferenciados para mujeres | Identificar desigualdades por sexos con elección de variables con potencial explicativo de género y tomar medidas tecnológicas para la igualdad | Analizar y modificar los condicionantes sociales (modelos) y personales de género (sujeción a roles, actitudes y significados subjetivos) |
| Productos | Programas de atención a problemas de la mujer | Investigación de morbilidad diferencial por sexos y desigualdades de accesibilidad, atención: sesgos de género | Investigación de determinantes y Modelos de intervención colectiva y clínica para cambiar las actitudes de determinantes de género |

Fuente: Sara Velasco, 2006

Aunque el binomio salud-género carece de un marco unitario y bien definido, ya se ha abordado desde diversas disciplinas como las vinculadas con Ciencias de la Salud y las Ciencias Sociales, y dentro de estas, mayoritariamente, desde la antropología (M^a Luz Esteban, 2003; Sara Velasco Arias, 2006).

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

A partir de la incorporación de la teoría feminista como instrumento de producción de conocimiento aparecen los Estudios de las Mujeres, que han recibido diferentes denominaciones tal y como apunta Sara Velasco (2008) en función de sus inflexiones conceptuales:

- Estudio de la mujer o mujeres: se utiliza estudios de “las mujeres” y no de “la mujer” como reflejo de la crítica al universalismo determinista. Cuando se habla de “la mujer” en singular se supone una posición esencialista, como si existiera un ser universal y único de mujer.
- Estudios feministas: Esta nominación implica la recuperación de otra aportación epistemológica. Un enfoque feminista implica considerar la opresión de las mujeres, conlleva el estudio de las relaciones de poder-sumisión, entre hombres y mujeres, inmersas en el patriarcado. Si se enfoca un problema de las mujeres sin que subyazca un marco teórico con este concepto, no necesariamente es un estudio feminista.
- Estudios de género: Si bien los Estudios de las Mujeres comenzaron en los años 60, no es hasta la década de los 70 cuando se incorpora el concepto de género en las Ciencias Sociales como una nueva categoría de análisis para explicar cómo se producen las diferencias jerárquicas entre hombres y mujeres, las relaciones establecidas en función de los modelos y roles construidos social y culturalmente.

Los distintos marcos teóricos feministas han forjado diferencias en las formas de conceptualizar la salud, el malestar y la enfermedad de las mujeres, así como distintas líneas de investigación y desarrollo de la teoría feminista en salud (Celia Amorós, 1995; Luisa Posada, 2012).

2.3. El género como determinante de Investigación en Salud

Al incorporarse el concepto de género al campo de la salud, se encuentra con una actitud contraria del medio para incorporar lo social, y más con el ascendente feminista que se adivina en este concepto. La asimilación lenta y parcial trae consigo que, en un principio, el género se incorpore como una variable muy equivalente al sexo; a consecuencia de esto se produce una proliferación de investigaciones de las diferencias descriptivas de morbilidad entre ambos sexos, lo que a su vez ha producido la visibilización de las mujeres y las diferencias en las formas de enfermar. Con éste método no se analizan dichas diferencias ni se puede actuar sobre ellas, pero se sale del campo de la reproducción y la sexualidad introduciéndose en la globalidad de los aspectos de salud (Esther Castaño et al., 2006).

Fue en los años setenta cuando se produjo la inclusión de los intereses y objetivos de salud de las mujeres tratando aquellos aspecto de salud relacionados con las funciones que se suponen propias de su condición femenina: salud reproductiva y, después, sexual. Dichos aspectos han sido instrumentos cruciales para la consecución de los objetivos que están dentro de la “línea de salud de las mujeres” (autonomía y liberación) y que ha llegado a ser la línea más asimilada en las programaciones de salud (Sara Velasco, 2006).

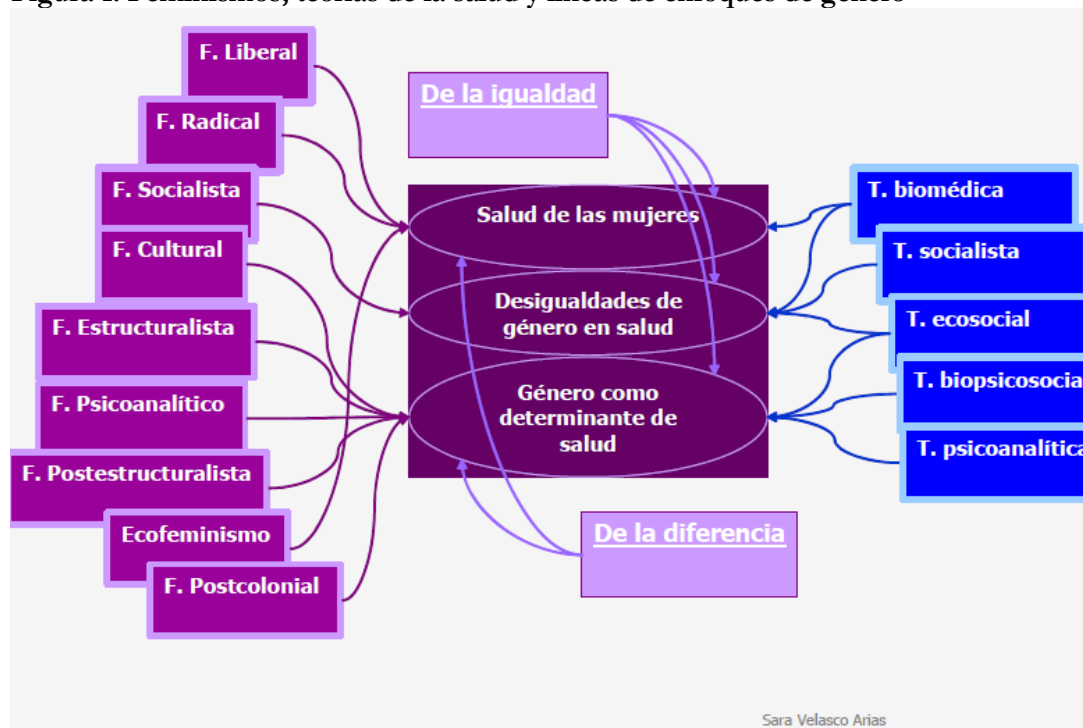
Con posterioridad se pusieron de manifiesto los sesgos diagnósticos y terapéuticos por sexos (sesgos de género). Identificar diferencias de trato, diagnóstico, formas de atención y tratamiento por el hecho de ser mujeres u hombres y los estereotipos de género que pueden estar motivando el sesgo, fueron algunos de los ejes estratégicos de investigación.

Esta perspectiva ha calado ampliamente logrando introducir el interés por el género y su reconocimiento como instrumento para estudiar y abordar “las desigualdades entre mujeres y hombres en salud” y la discriminación en la agenda de políticas de salud e investigación.

Por último, se va produciendo una incorporación del género como categoría de análisis sobre la diferencia sexual y las relaciones entre mujeres y hombres. Tratar “el género como determinante de salud” y sus condicionantes como factores de vulnerabilidad (Sara Velasco, 2006; M^a Luz Esteban, 2003) son retos actuales, siendo estos condicionantes de género aquellos roles asignados a mujeres y hombres.

Por lo tanto, el género como categoría de análisis requiere utilizar marcos teóricos, críticos, contextuales y de la subjetividad; puesto que el género se compone de los aspectos psicológicos y sociales (contextuales) y de los significados subjetivos de la experiencia vivida en ese contexto (Sara Velasco, 2006).

Figura 1: Feminismos, teorías de la salud y líneas de enfoques de género



Las teorías de la salud críticas surgen entendiendo la salud y la enfermedad como proceso en el que intervienen el contexto social y las vivencias. Parten del supuesto de que somos y enfermamos según la cultura en que vivimos y las situaciones sociales que atravesamos. Estas teorías dan mayor importancia a la interpretación y comprensión de los resultados que a la clasificación y el diagnóstico. 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.

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

Nuestro trabajo va en esta línea, puesto que partimos de la premisa de que al conocer más y mejor el perfil, el nivel de sobrecarga y las características del “trabajo de cuidados” de hombres cuidadores familiares lograremos una atención de mayor calidad. Nos posicionamos para realizar el análisis de los resultados en considerar “el género como determinante de la salud”, en el marco de la intersección de teorías feministas y teorías de la salud desarrollado por Sara Velasco (Sara Velasco, 2008, 2009).

CAPÍTULO III:

Masculinidades

CAPÍTULO III:

Masculinidades

"Si queremos que las cosas cambien y desaparezcan las desigualdades dejémonos de autocomplacencias masculinas y asumamos nuestras responsabilidades."

(Luis Bonino, Dani Leal, José Ángel Lozoya y Peter Szil)

Históricamente los estudios feministas se han orientado hacia una deconstrucción de la feminidad, puesto que partíamos de una realidad social en la que lo femenino se ha constituido como lo diferente, legitimando numerosas desigualdades sociales (Anastasia Téllez & Ana Dolores Verdú, 2011). Recientemente la masculinidad está surgiendo como objeto de interés de estudio revelando las forma en las que se vehiculizan las relaciones de poder entre mujeres y hombres.

3.1. Acercándonos al concepto de masculinidad

Todas las sociedades cuentan con registros culturales de género, pero no todas tienen el concepto de masculinidad (Carlos Lomas, 2003). En su uso moderno el término asume que la conducta es el resultado del tipo de personas que seamos. Esta concepción presupone una creencia en las diferencias individuales y en la acción personal. Pero el concepto es también inherentemente relacional. La masculinidad existe sólo en contraposición a la feminidad.

Mayoritariamente, las definiciones de masculinidad han aceptado como verdadero el punto de vista cultural, pero han asumido diferentes estrategias para caracterizar el tipo de persona que se considera masculina. Se han seguido cuatro enfoques principales en cuanto a su lógica, aunque en la práctica a menudo se combinan (Carlos Lomas, 2003).

Las definiciones esencialistas usualmente determinan un rasgo que define el núcleo de lo masculino, y le agregan una serie de rasgos de las vidas de los hombres. La debilidad del enfoque es obvia: la elección de esa esencia es bastante arbitraria.

El segundo enfoque procede de la ciencia social positivista y ofrece una definición simple de la masculinidad: lo que los hombres realmente son. Aquí surgen tres dificultades: primero las descripciones, aparentemente neutrales, se basan en asunciones de género; la segunda al confeccionar una lista de lo que hacen hombres y mujeres estamos ordenando en función del sexo; y la tercera y última dificultad, si hablásemos sólo de diferencias entre hombres y mujeres como grupo, no necesitaríamos los términos masculino y femenino. Este uso es fundamental para el análisis de género.

El tercer enfoque de definición corresponde a las definiciones normativas que reconocen la masculinidad como una norma social para la conducta de los hombres. No obstante, pocos hombres se adecuan verdaderamente a lo que despliega el tipo de rudeza e independencia.

Por último, los enfoques semióticos, abandonan el nivel de la personalidad y definen la masculinidad mediante un sistema de diferencia simbólica en que se contrastan las posiciones masculinas y femeninas. Esta definición de masculinidad ha sido muy efectiva en el análisis cultural; sin embargo está limitada en su visión.

No existe una esencia natural de lo femenino y de lo masculino, sino un entramado cultural de identidades femeninas y masculinas (heterogéneas y en ocasiones antagónicas) adscritas a uno u otro sexo. Dicho de otra forma: no existe una manera única y excluyente de ser mujer y de ser hombre, sino mil y una manera diversas de ser mujeres y de ser hombres en nuestra sociedad en función no sólo del sexo de las personas, sino también de su grupo social, de su edad, de su ideología, de su orientación sexual... No hay una única masculinidad sino una gran diversidad de identidades masculinas y de maneras de ser hombre.

A cómo ser hombre o mujer se llega por el proceso de socialización cuyo objetivo es que las personas se adapten a la sociedad a la que pertenecen y formen parte de una subcultura, femenina o masculina (Fina Sanz, 1992). Como en el mundo en el que vivimos impera un sistema patriarcal, discriminatorio y opresor para las mujeres, el proceso de socialización también lo es; tanto para mujeres como para hombres. Los estereotipos de género tienen como consecuencia la desigualdad entre los sexos y se convierten en agentes de discriminación, impidiendo el pleno desarrollo de las potencialidades (Luis Bonino Méndez, 2002; Nuria Varela, 2008).

Cabría señalar las dificultades que entraña la descripción de un modelo específico masculino, ya que los valores que lo definen tienden a confundirse y a imponerse bajo una apariencia de neutralidad. Dicha neutralidad está vinculada a dos factores: por un lado, las transformaciones sufridas en la identidad femenina en las últimas décadas (como la mayor incorporación de las mujeres al ámbito laboral) pero con poca presión de la femineidad, pues incluso pueden llegar a reforzar (copiar) valores típicos de la masculinidad (competitividad, agresividad,...) y, por otro lado, la pervivencia de una autoridad simbólica de lo masculino frente a la femenina lo que impide el necesario ejercicio de crítica/autocrítica/deconstrucción al que todo fenómeno social es sometido (Anastasia Téllez & Ana Dolores Verdú, 2011). Esto último quizás sea el motivo de por qué, hasta ahora se ha planteado estudiar a las mujeres como sufridoras de toda la carga del trabajo de cuidados y no, a quién no ha asumido sus responsabilidades, los hombres.

En este trabajo partimos de la definición de Luis Bonino (2002) de Masculinidad Tradicional Hegemónica (MTH) quien la refiere como un modelo de masculinidad aprehendido en el proceso de socialización de los varones que consta de valores, creencias, actitudes y conductas que se basan en la supremacía de los hombres y en la legitimidad de una posición privilegiada y de poder en relación a las mujeres.

Está sustentada en mitos creados dentro del patriarcado que refuerzan esta supuesta supremacía masculina y se transforman en mandatos “de género” que se materializan, entre otras cosas, en una determinada asignación de tareas quedando la tarea del cuidado fuera de las asignaciones que históricamente quedaban bajo la

responsabilidad de “un verdadero hombre”. De tal forma que el mundo afectivo y emocional queda fuera de los elementos definitorios de la masculinidad hegemónica por lo que, este modelo de masculinidad tradicional no sólo es dañino para las mujeres (Pierre Bourdieu, 2000). No obstante, se podría considerar que son daños colaterales por el disfrute de una posición privilegiada impuesta.

En palabras de María Castañeda “el enemigo a vencer no es la masculinidad, sino cierta definición de la masculinidad y, por ende, de la feminidad. El problema no es el hombre, sino la oposición radical entre lo masculino y lo femenino. Esta oposición daña a hombres y mujeres, a niños y niñas por igual. El machismo corroe todos los vínculos, afecta todas las decisiones y limita el potencial de todos los miembros de nuestra sociedad” (Marina Castañeda, 2007).

3.2. Movimientos sociales: “Hombres por la igualdad”

Tímida pero contundentemente han ido apareciendo en nuestro país las primeras asociaciones de hombres que reivindican el derecho a que los hombres desarrollen su personalidad sin ser contaminado por estereotipos machistas.

A mediados de la segunda mitad del siglo XX, en Estados Unidos y los países escandinavos, aparecieron los primeros grupos de hombres para reflexionar sobre la condición masculina. En España tuvimos que esperar hasta 2001 que surgió la primera *Asociación de Hombres por la Igualdad: AHIGE* («Asociación de Hombres por la Igualdad: AHIGE», s. f.). Después han surgido numerosos movimientos asociativos más, como la *Plataforma por Permisos Iguales e Intransferibles de Nacimiento y Adopción* (PPiNA), entre otras.

En 1995, en la Declaración de Beijing se aconseja “alentar a los hombres para que participen plenamente en todas las acciones encaminadas hacia la igualdad” (ONU, 1996). Diez años más tarde, en la Comisión sobre la Condición Jurídica y Social de la Mujer (CSW) de la ONU, se recoge el informe “El papel de los hombres y niños en el logro de la igualdad de género”.

Cada vez son más visibles diferentes formas de ser hombres que rompen con los mandatos de fuerza y poder. El modelo de masculinidad tradicional hegemónica se empieza a ver como algo dañino y que presenta más inconvenientes que ventajas. Podríamos hablar de que, en nuestro país en los últimos años, se está dando una crisis de masculinidades.

3.3. Crisis de masculinidades

En los últimos años se está produciendo una crisis de masculinidades, fomentada en cierto modo por el auge de las teorías feministas en los últimos tiempos (Carlos Lomas, 2003; Anastasia Téllez & Ana Dolores Verdú, 2011).

En este contexto, algunos hombres optan por afirmar una identidad masculina dominante y excluyente, asociada a los valores de una determinada clase, raza, creencias y, por supuesto de la hegemonía del sexo masculino; otros, apuestan por repensar los significados culturales y las prácticas sociales que han influido en las distintas maneras de ser hombre con el fin de desvelar el coste de la MTH.

Existen pocas investigaciones que se ocupen específicamente del impacto que tienen los cambios de las mujeres en el comportamiento de los hombres. No obstante, las realizadas en España y a nivel europeo llegan a conclusiones similares. Dichas conclusiones muestran diferentes tipos de respuestas masculinas frente al cambio femenino y al feminismo. Basándose en dichas conclusiones Luis Bonino afirma que se pueden hacer tres grupos de hombres según su posicionamiento ante la lucha feminista (Luis Bonino, 2003):

- *Los contrarios a los cambios de las mujeres:* lo suelen constituir hombres mayores de 55 años o menores de 21 o aquellos varones con estudios medios que mantienen relaciones con mujeres que sólo se ocupan de las tareas domésticas, o bien desempleados y trabajadores no cualificados o que viven en ciudades pequeñas. Su discurso es machista y, con frecuencia, niegan que exista desigualdad, ya que tienen una visión complementarista en la que mujeres y hombres son iguales en la diferencia. Se posicionan contrarios a los

cambios de las mujeres, y por ende, asumimos que contrarios a asumir el rol de cuidados.

- Los favorables a los cambios de las mujeres: En general son jóvenes, con estudios superiores, solteros, sin hijos, mantienen relaciones con mujeres que trabajan en el ámbito público y viven en grandes ciudades. Algunos (pocos) cuestionan su propio rol; entre éstos muchos se consideran *compañeros* y están a favor de los cambios de las mujeres. Defienden la igualdad y están dispuestos a cambiar para llegar a una convivencia igualitaria. Aquí se podrían establecer dos subtipos: *los varones utilitarios*, que se benefician de los cambios de las mujeres sin ofrecer recíprocamente nada; lo que dar lugar a incrementar la carga de trabajo femenina y a la tremenda doble jornada o doble presencia ya que además de trabajar fuera de sus casas, continúan encargándose del trabajo doméstico y del cuidado de las/os hijas/os o de familiares dependientes. Se les llama también *igualitarios unidireccionales*. Otro grupo son los llamados *acompañantes pasivos*, que delegan la iniciativa en las mujeres, provocando una inversión de los roles tradicionales donde ellos no asumen casi ningún comportamiento “masculino”. Los varones *utilitarios* y *acompañantes* se definen a favor del cambio de las mujeres, aunque lo son mucho más a nivel teórico que práctico.
- El tercer y último grupo lo constituirían los denominados “ambivalentes” frente al cambio de las mujeres: que serían aquellos hombres de entre 35 y 55 años que no actúan corresponsablemente pero tampoco se oponen a la lucha ni los logros feministas. En algunos aspectos predomina el acuerdo y en otros el desacuerdo con los cambios de las mujeres, por lo cual en asuntos muy determinados se pueden transformar en uno u otro de los varones de las categorías anteriores (Luis Bonino, 2003).

Cabría apuntar que la media de edad de los hombres que forman parte activa de movimientos de *Hombres por la Igualdad* ronda entre 30 y 50 años, edades en las que suelen tener hijos, pareja, familia, y en las que se ven obligados a plantearse o replantearse las relaciones de género con su pareja, la distribución de las tareas del hogar, la educación en corresponsabilidad de sus hijas e hijos, la conciliación de la

vida personas, familiar y laboral, etc... (Anastasia Téllez & Ana Dolores Verdú, 2011).

Sería interesante analizar qué perfil de hombres es el que se dedica de forma activa a los cuidados familiares, gestionando la dependencia y todas las actividades de suplencia.

CAPÍTULO IV:

Contexto del cuidado a personas
dependientes en el ámbito familiar

CAPÍTULO IV:

Contexto del cuidado a personas dependientes en el ámbito familiar.

El momento actual de nuestra sociedad queda definido por los múltiples cambios y la necesidad de afrontar nuevos retos a nivel político, social, familiar e individual incluso. Nos encontramos ante nuevas formas de convivencia, modificación de vínculos y cambios en la esfera familiar y laboral que llevan a la necesidad de organizar de forma diferente el cuidado.

4.1. La dependencia como eje vertebrador de los nuevos modelos de intervención en salud en el siglo XXI.

Para hablar del concepto de dependencia debemos partir de la diferenciación de éste con conceptos como el de discapacidad, ya que frecuentemente se ha utilizado de forma errónea como sinónimo de dependencia. Una persona discapacitada no tiene por qué ser dependiente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en la denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF-IA), define la discapacidad como un término “que engloba las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación” (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2011). Hace referencia a los aspectos negativos o dificultades derivadas de la interacción entre la persona con alguna alteración de la salud y su entorno (tanto factores contextuales como ambientales). Se utiliza para las tres perspectivas: corporal, individual y social. Por tanto, las personas con discapacidad lo que necesitan es accesibilidad y, en su caso, los apoyos que sean necesarios (WHO (World Health Organization), 2014).

Cuatro de cada diez personas con discapacidad pueden valerse por sí mismas para actividades de la vida diaria, aunque con dificultad, pero sin ayuda personal (Antonio

Abellán García, Julio Pérez Díaz, Cecilia Esparza Catalán, Penélope Castejón Villarejo, & Karim Ahmed-Mohamed, 2012). Este hecho demuestra que discapacidad no es sinónimo de dependencia ni se equipara con enfermedad. Todas las personas en situación de dependencia tienen discapacidad (reconocida o no oficialmente), pero no a la inversa.

La atención a personas dependientes y las respuestas ofrecidas por las diferentes administraciones son de gran relevancia en la actualidad debido a los profundos cambios en el seno de las estructuras familiares, el intenso proceso de envejecimiento poblacional y al proceso de incorporación de las mujeres al mercado laboral (Consejería de Igualdad Y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016; Gregorio Rodríguez Cabrero, 2007).

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

- La familia a través del apoyo o cuidado familiar.
- Los servicios sociales y el sistema sanitario con oferta de servicios formales públicos y prestaciones económicas.
- Los servicios formales privados con su oferta tanto mercantil como no lucrativa (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016).

España presenta uno de los índices más altos de envejecimiento no sólo a nivel europeo sino trascendiendo al ranking mundial. Actualmente, las personas mayores de 65 años conforman el 18.2% de la población española, con un aumento importante de las personas octogenarias (envejecimiento del envejecimiento)(Instituto Nacional de Estadística (INE), 2015), personas con mayores índices de dependencia.

No obstante, cabría aclarar que 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 tienen un papel muy relevante en el hecho de pertenecer, o no, al colectivo de personas mayores dependientes.

Debemos evitar la asociación automática de vejez y dependencia puesto que responde a estereotipos negativos que nada tienen que ver con la diversidad de modelos que podemos observar al analizar este grupo de población. Pese a poseer mayores porcentajes de discapacidad y dependencia que otros grupos de edad, conviene reparar en que la mayoría no padecen ningún tipo de limitación y que desempeñan, en muchos casos, un papel esencial en el buen funcionamiento social ejerciendo de cuidadoras/os de nietas/os, personas mayores, etc.

La dependencia, como categoría de salud, determina nuevos modelos de intervención en salud, siendo una situación de necesidad en la que la persona requiere ayuda para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) (Miguel Zabalza et al., 2007).

Otro concepto que debemos considerar en torno a los modelos de intervención actual en salud es el de calidad de vida. La OMS la define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno” (Miguel Zabalza et al., 2007).

Es el Estado el que asegura la protección social de su ciudadanía a través de los derechos a la sanidad, vivienda, educación, seguro de desempleo y las pensiones de jubilación. Existen tres interpretaciones principales o modelos sobre el Estado del Bienestar. Una de esas interpretaciones es la que hace referencia a la provisión de servicios de bienestar por el Estado, otra se refiere a un modelo donde la responsabilidad primaria del bienestar de los cuidados es asumida por el Estado y la

tercera y última interpretación es la que identifica el Estado del Bienestar con sistemas generales de bienestar social. En muchos países, el bienestar no lo proporciona el Estado, sino que se trata de la combinación de servicios independientes, voluntarios y gubernamentales (Miguel Zabalza et al., 2007). Cada una de estas interpretaciones del Estado del Bienestar derivará en un modelo de protección social a la dependencia.

Los cuidados de larga duración son los que se han venido considerando como el cuarto pilar del Estado de Bienestar (Miguel Zabalza, 2007) (en algunos trabajos los encontramos con el acrónimo “LTC”, que corresponde a la expresión anglosajona Long Term Care). Los cuidados de larga duración serían, en un sentido amplio, todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el propósito de que las personas 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. Su finalidad no es curar o sanar una enfermedad, sino favorecer la mayor calidad de vida posible de las personas dependientes.

El debate europeo en materia de cuidados de larga duración o atención a las personas en situación de dependencia puede sintetizarse como el tránsito desde modelos de cuidados de orientación asistencial (con escasas excepciones como los países nórdicos y Países Bajos), fuertemente apoyados en el trabajo no remunerado de las mujeres y de la familia en general, a modelos de tipo universalista que transforman lo que era un riesgo perteneciente a la esfera individual y familiar, y solo en parte laboral, en un riesgo social cuya respuesta pasa a pertenecer al conjunto de la sociedad a través de la responsabilidad pública, si bien compartida con las personas afectadas y sus familias tanto por razón de la propia naturaleza del problema (cuidados personales) como por las implicaciones financieras que supone su coste a largo plazo.

Los países del Sur de Europa afrontan la transición desde sistemas de protección asistencial, basados en la solidaridad de la familia, hacia modelos de tipo universalista. Los casos de España e Italia son paradigmáticos en este sentido, ya que

los profundos cambios en el seno de las estructuras familiares, el intenso proceso de envejecimiento de la población y el proceso de incorporación de las mujeres al mercado laboral han situado en un lugar central del debate de la política la protección social de la dependencia. Mientras, se ponen en marcha las nuevas políticas universalistas coordinadas de acción protectora, ya que se están desarrollando diferentes estrategias de intervención desde cuatro frentes sociales e institucionales: los ayuntamientos (con un crecimiento importante de la red de servicios sociales, aunque aún insuficiente), la sociedad civil (el concurso activo de las ONG de acción social) , el creciente recurso a las mujeres inmigrantes como cuidadoras que sustituyen a las mujeres trabajadoras nativas (Rosa Casado-Mejía, 2008a; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005) y, en menor medida, nuevas estrategias de negociación y reparto de la carga entre familiares junto con el activo papel de cuidador/a de la persona en situación de dependencia. Todas estas estrategias contribuyen a paliar un problema social que ha trascendido el ámbito personal y familiar y que propicia, a priori, la incorporación de los hombres a la tarea del cuidado.

Nuevas necesidades sociales, nuevos marcos institucionales y límites financieros son los factores que condicionan los tres objetivos de las políticas europeas de cuidados de larga duración o protección social de la dependencia: universalización, suficiencia y calidad y sostenibilidad. Sin embargo, la cobertura va a ser diferente de unos países a otros. En la estructura social de los cuidados de larga duración el género no varía excesivamente de unos países a otros, exceptuando el Sur de Europa (Italia y España mayoritariamente) donde sí existe una mayor representación del género femenino (María Crespo López & Javier López Martínez, 2008; Gregorio Rodríguez Cabrero, 2007).

Por lo que respecta al lugar de residencia de las personas dependientes se observa la existencia de dos modelos: un modelo de atención en el que predominan los cuidados en el hogar de la persona cuidadora, característico del Sur de Europa, y un segundo modelo de atención en el que la mayoría de los cuidados se producen fuera del hogar (siendo más relevante en países nórdicos) (Gregorio Rodríguez, 2007).

En cuanto al tiempo de atención, medido en horas semanales de cuidados, afirma que los países europeos nórdicos y continentales tienen un modelo extensivo bastante similar. Mientras que los países del Sur de Europa presentan un modelo intensivo.

Como hemos visto, las situaciones de dependencia se están incorporando a los modelos de acción y, como exponemos, por su dimensión actual, crecimiento futuro e implicaciones sociales y económicas están pasando a ser un componente básico de la agenda política.

4.2. Los cuidados a mayores dependientes en el contexto familiar

España, al igual que otros países de la Europa mediterránea encuadra como ejemplo de un modelo de bienestar familista, según el cual las políticas públicas asumen que las familias proveen bienestar a sus miembros, sin que se dediquen prestaciones por parte de los mecanismos protectores del Estado (Gosta Esping-Anderse, 2002). En la Europa del Sur ha predominado un modelo de solidaridad familiar y de parentela 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 (Roberta Liliana Flores Ángeles & Olivia Tena Guerro, 2014).

Tradicionalmente, los poderes públicos han contado con la existencia de una fuerte obligación moral entre los miembros familiares, sobre todo los femeninos. Cuando decimos “cuidar por la familia”, realmente estamos diciendo “cuidar por un familiar mujer”, mujeres que están respondiendo al mandato de género (Rosa Casado-Mejía, 2008) mujeres que siempre han cuidado en el ámbito doméstico, privado y, además, de forma gratuita (Concha Germán Bes, Fabiola Hueso Navarro, & Isabel Huércanos Esparza, 2011). De lo que se deduce que, en estos países, el Estado ha hecho un esfuerzo de gastos público mucho menor respecto a otros países.

Durante generaciones, y aún hoy, las familias (las mujeres de la familia) han ejercido de verdadero Ministerio de Asuntos Sociales resolviendo problemas de todo orden: cuidado a las personas dependientes, atención a personas mayores, apoyo a miembros desempleadas/os, con problemas de drogadicción, y así, un largo etc. (Pedro Sánchez Vera & Marcos Bote Díaz, 2009).

Refiriéndonos a la evolución reciente de la población europea, distintos especialistas han puesto de relieve la notable reducción del tamaño y la estructura de la red familiar. Esta reducción de la red de parentesco, redundando de manera desigual a las generaciones; mientras que la generación actual de personas adultas, tiene una red de familiares directos relativamente alta, las nuevas generaciones pueden que no gocen de este apoyo (Lina Gálvez Muñoz, 2013).

La familia está cambiando su estructura y eso repercute en los cuidados. Actualmente, la mayoría de sus miembros trabajan, la monoparentalidad, e incluso el tamaño de las viviendas, están ocasionando cambios y dificultades para que los cuidados sean prestados en el seno familiar (Rafael Puyol Antolín & Antonio Abellán García, 2006).

En nuestra comunidad autónoma, algo más de un quinto (21.8%) de la población en situación de dependencia vive en pareja, situándose esta forma de convivencia como la más frecuente en este colectivo después de los hogares multigeneracionales (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016).

Esta modificación de la forma de convivencia también es un reflejo de la influencia de género en la organización de la vida social en nuestra sociedad puesto que los hogares constituidos por parejas son más frecuentes entre los hombres en situación de dependencia, lo que implica que cuando un hombre necesita ser cuidado lo cuida su pareja pero cuando la situación es la inversa tendrá el apoyo de una tercera persona (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016).

Todos esos cambios han propiciado una mayor valorización de la red familiar; a pesar del crecimiento en el número de separaciones y divorcios, tal como hemos

señalado anteriormente, la familia 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/as 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 (Almudena Moreno Mínguez, 2005; Pedro Sánchez Vera & Marcos Bote Díaz, 2009).

En definitiva, la atención a las situaciones de dependencia ha de combinar necesariamente las intervenciones sanitarias con las sociales para permitir una verdadera atención integral a las necesidades de las personas y sus familias, que suponga un apoyo a la función familiar de cuidados.

4.3. Marco jurídico de las situaciones de cuidados familiares.

En el ámbito estatal, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales publicó el Libro Blanco de la Dependencia en 2004 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 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” (LAPAD), aprobada en 2007 y también conocida como “*ley de la dependencia*” (Jefatura del Estado, 2006).

Así como, la Ley orgánica 3/2007 de 22 de marzo, Ley para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres, mediante la cual se reconoce el derecho a la conciliación de la vida personal, familiar y laboral y se fomenta una mayor corresponsabilidad familiar y laboral en la asunción de obligaciones familiares (Estado, 2007).

La “Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia” se aprobó con la finalidad de regular las condiciones básicas en las que se llevan a cabo la promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia

mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Jefatura del Estado, 2006).

Con la aprobación de esta ley se establece en España un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía que garantiza atención y cuidados a las personas en situación de dependencia; se reconoce el derecho de la población a recibir atención por parte del Estado cuando no puedan valerse por sí mismo. El Estado regula mediante dicha ley todos aquellos aspectos que configuran el alcance y contenido del derecho a la atención a las personas en situación de dependencia, beneficiarias de la prestación y los sistemas de financiación y de gestión, así como la aprobación y actualización de los baremos de valoración de la dependencia, con el fin de garantizar la igualdad. Hay un contenido mínimo común de derechos garantizados por la Administración General del Estado en cualquier parte del territorio del Estado Español, configurando un derecho subjetivo para la ciudadanía beneficiaria del mismo. Estos derechos están en relación con los distintos grados en que se clasifican las situaciones de dependencia.

En el marco normativo que aquí exponemos la dependencia es considerada como “el 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”. A su vez, reconoce tres grados en los que se clasifican las situaciones de dependencia (Jefatura del Estado, 2006).

a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) Grado II. Dependencia severa: la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo

permanente de un/a cuidador/a o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Cada uno de los grados de dependencia se clasificaran a su vez en dos niveles, en función de: la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.

Entre las prestaciones que derivan de la atención a la dependencia según la Ley se encuentran las prestaciones económicas a las personas encargadas de los cuidados de personas dependientes, la ayuda a domicilio o ayudas técnicas para facilitar el desenvolvimiento en las actividades de la vida diaria. Son muestra de una clara apuesta por mantener a las personas dependientes en su hogar y entorno social habitual: permanecer con su familia, siempre que sea posible.

No obstante los cambios sociales ya mencionados están afectando al sistema familiar de cuidados. Estos cambios en el sistema familiar de cuidados ha propiciado que las instituciones se planteen la atención a la dependencia como un tema social de gran relevancia y a la implantación de políticas públicas en torno a lo que se denomina “la conciliación entre la vida familiar y laboral” (M^a Luz Esteban, 2005). Como ejemplo de ello se han promulgado diferentes leyes entre las que se encuentra la Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras; que surge con la finalidad de facilitar a las personas trabajadoras ocuparse de sus familiares dependientes, a través de excedencias y reducciones en la jornada laboral (Jefatura del Estado, 1999).

Sin embargo, la crisis impactó de forma negativa en el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia, resquebrajándose el cuarto pilar del bienestar (el social) a través del

Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad (Jefatura del Estado, 2012).

A causa de dicho decreto, el procedimiento se enlenteció hasta llegar incluso a paralizarse en algún momento. Por otro lado, incluyeron copago en algunos supuestos y se contempla no sólo la renta sino también el patrimonio. Así mismo, han reducido la prestación económica a quienes ya la tenían y eliminó la cotización por parte del Estado de las personas cuidadoras, instando a estas a decidir si continuaban dadas de alta como tal, haciéndose cargo ellas mismas de su cotización a la Seguridad Social.

En definitiva, la situación no es nada alentadora para las personas cuidadoras familiares, ya que tienen mayor sobrecarga de trabajo doméstico, por tener menos ingresos para poder contratar ayuda externa y un incremento de los gastos derivados de la persona dependiente debido en parte a la política de recortes y aumento de pagos, por ejemplo el farmacéutico (Lina Gálvez Muñoz, 2013).

4.4. Marco legislativo en Andalucía.

En Andalucía se aprobaron, durante 1999, 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 (B.O.J.A., 1999), la Ley 6/1999, de 7 de julio, de atención y protección a las personas mayores (Junta de Andalucía, 1999). 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).

En virtud del Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas, el Servicio Andaluz de Salud ha ido elaborando diferentes estrategias dirigidas a mejorar el desarrollo 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 (S. A. de S. y C. de Salud, 2005; Servicio Andaluz de Salud, 2004b), 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. De forma complementaria también se han establecido medidas de apoyo y formación a las personas cuidadoras (Servicio Andaluz de Salud, 2008).

En 2005, nace el “Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía” que vino precedido por el Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas, en cuyo capítulo VII establece la promoción de una serie de medidas destinadas a potenciar y mejorar los cuidados domiciliarios de personas mayores dependientes o personas con discapacidad. Dicho Plan nace con el objetivo de mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras familiares pasando así a convertirse éstas en población diana de la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud (Consejería de Salud, 2005).

Actualmente, se encuentra en vigor I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia, 2016-2020. Responde a la previsión recogida en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en la que se insta a las Comunidades Autónomas a elaborar Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016)

En el territorio nacional el 3.45% de la población ha presentado solicitud de reconocimiento de su dependencia subiendo este porcentaje hasta el 4.48% en el caso de Andalucía. La razón principal que explica esta diferencia es el modelo de organización del acceso al Sistema de Información de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en Andalucía, cuya puerta de entrada son los Servicios Sociales Comunitarios (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016).

Conviene distinguir entre los servicios de promoción de la autonomía personal para las personas reconocidas en situación de dependencia, conforme a lo establecido en el Catálogo de Servicios de la LAPAD (art.15.1.a), del I Plan de promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia, dirigido a la población en su conjunto, conforme a lo previsto en el art.21 de la citada Ley, si bien este último debe considerar el funcionamiento de aquel otro (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016).

En Andalucía el 2.13% de la población está recibiendo alguno de los servicios o prestaciones económicas del catálogo de prestaciones del SAAD, este porcentaje es mayor que en el resto del territorio nacional donde únicamente el 1.71% de la población está siendo atendida (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016).

CAPÍTULO V:

Marco conceptual

CAPÍTULO V:

Marco conceptual

5.1. Concepto de Cuidados

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 (Marie Françoise Collière, 1999). El cuidado constituye un modo de ser y que, según Vera Regina Waldo (2008) necesita ingredientes como el conocimiento, la paciencia, la honestidad, la combinación de ritmos, la confianza, la humildad, la esperanza y el valor; todos estos ingredientes han sido asociados al rol femenino por la estructura patriarcal en la que vivimos. El objeto de los cuidados va más allá de la enfermedad; es todo lo que ayuda a vivir y permite existir (Marie Françoise Collière, 1999).

Incluye atención personal e instrumental (M^a Mar García-Calvente et al., 2004) en distintas actividades de la vida diaria (AVD) que se diferencian en básicas e instrumentales. Por actividades básicas de la vida diaria (ABVD) entendemos todo el conjunto de actividades relacionadas con el autocuidado y la movilidad (higiene personal, alimentación, eliminación...). Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) engloban todas aquellas tareas que requieren mayor capacidad para tomar decisiones e implican interacciones más complejas con el medio (usar el teléfono, planchar, lavar la ropa, cocinar,...). A todas estas actividades se añade el hecho de dar apoyo emocional, hacer compañía, comunicarse y ayudar en el desempeño de actividades sociales y recreativas (Serge Dumont et al., 2010).

5.2. Concepto de Cuidados Familiares

De manera generalizada a los cuidados familiares se le denomina “cuidados informales” en contraposición de los cuidados formales que son aquellos que son prestados por una persona, normalmente con formación o amplia experiencia, a cambio de una retribución económica.

Nos posicionamos a favor de desestimar esa denominación por el tinte peyorativo que implica para las personas que lo realizan, por lo que en este trabajo lo denominaremos cuidados familiares.

Para definir los cuidados informales o familiares podríamos decir que se tratan de cuidados que desarrollan todas aquellas actividades encaminadas a prestar atención a personas dependientes por parte de alguien que guarda alguna relación de parentesco, o no, con la persona que los recibe y que los realiza sin ninguna retribución económica a cambio (De la Cuesta Benjumea, 2004).

En un sentido amplio, es el que es prestado por personas con relación de parentesco o afectividad y que está caracterizado por ser una red de reducido tamaño, existir relación y afectividad en el cuidado y por no realizarse de manera ocasional si no con cierta permanencia duración y compromiso (Secretaría de servicios sociales familias y discapacidad, 2004). Se desarrolla en el ámbito doméstico y quedan restringidas al terreno de lo privado, “cosas de familia”, quedando ocultas para el entorno social. Todos esos componentes características desembocan en un escaso reconocimiento social; confundiendo la no remuneración con la carencia de valor (M^a Mar García-Calvente et al., 2004).

5.3. Concepto de Persona Cuidadora Principal

De acuerdo con el sistema de cuidados anteriormente definido, se conoce como cuidador/a familiar principal a la persona encargada de los cuidados dentro de la red familiar de cuidados, es decir, a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica a cambio (Xavier Badia Llach et al., 2004).

Aunque también hay otras definiciones como la que propone Inmaculada Úbeda que entiende a la persona cuidadora principal como “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” (Inmaculada Úbeda et al., 1997).

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 personas disponibles para cuidar (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003).

5.4. Estrategia de provisión de cuidados a nivel familiar.

El tipo de cuidados familiares prestado a una persona dependiente ha sido clasificado en función del tiempo dedicado diariamente y de la convivencia, o no, con la persona cuidada (Rosa Casado y Esperanza Ruiz, 2013), distinguiéndose tres tipos de estrategias de provisión de cuidados familiares:

- Estrategia de asunción total de los cuidados. Generalmente la persona cuidadora familiar principal es la hija o esposa, cuida obedeciendo al mandato de género, deber de... Conviven en el mismo domicilio persona cuidadora y persona cuidada. Hay una dedicación total al cuidado, incluso se deja el trabajo remunerado. No suelen colaborar otros miembros de la familia, y si lo hacen suele darse la situación de “persona golondrina”, un mes con cada hija o hijo. 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 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 de cuidados en domicilios separados. La persona cuidadora familiar principal suele ser la hija, o el hijo si no tiene hermanas. Cuida sin hacer grandes renunciaciones. Conviven en domicilios separados
- Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

persona cuidadora y persona cuidada, los cuidados son a distancia, seguimiento telefónico y visitas periódicas. Los cuidados a la persona mayor dependiente los realiza una persona contratada interna, en la mayoría de los casos, mujer inmigrante. Suelen estar implicados distintos miembros de la familia. Tiene menos repercusión negativa en la salud de la persona cuidadora y en la dinámica familiar y el sentimiento de culpa solo está presente de forma esporádica. Existe disponibilidad económica en la familia. No responde al mandato de género y existe independencia familiar.

- Estrategia de gestión de cuidados en convivencia en casa. La persona cuidadora familiar principal suele ser la hija, suele cuidar obedeciendo al mandato de género y convive en el domicilio con la persona cuidada. Se dedica parcialmente al cuidado porque renuncia a todo menos al trabajo fuera de casa. Para cubrir su horario laboral contrata a una persona cuidadora. Puede colaborar la familia o no. Tiene repercusiones negativas tanto en la salud de la cuidadora y dinámica familiar. Existe disponibilidad económica y el sentimiento de culpa está presente pero no siempre, ha negociado consigo misma cuidar a su familiar y mantener su proyecto de vida laboral.

5.5. Sobrecarga de la persona cuidadora

El cuidado en personas mayores dependientes suele ser un proceso prolongado que tiende a formar parte de la rutina de la persona cuidadora, convirtiéndose en el pivote en torno al que se moverán el resto de las actividades diarias de la persona cuidadora (María Crespo López & Javier López Martínez, 2007).

La cronificación de los cuidados hace que se transformen en un estresante, provocando una carga física y emocional que altera todas las esferas de la vida en la persona cuidadora (M^a Teresa Brea Ruiz, 2015; Rosa Casado-Mejía & Esperanza Ruiz-Arias, 2016; Rosa Casado-Mejía et al., 2014).

Son muchos los estudios en los que podemos observar que el cuidado impacta negativamente en la salud, física y mental, de las personas cuidadoras; así como que altera sus relaciones sociales y su economía (Alonso Babarro et al., 2004; Margarita Álvarez-Tello, 2015; Begoña Artaso et al., 2003; Xavier Badia Llach et al., 2004; Noelia Flores et al., 2014; Isabel Larrañaga et al., 2008; M^a Sol Moral Serrano et al., 2003; Margarita Rodríguez-Pérez et al., 2006). Sufren desigualdades en salud respecto a la población general (M^a Mar García-Calvente et al., 2004; Sara Velasco, 2008) y se ocupan menos de su propia salud (Rosa Casado-Mejía & Esperanza Ruiz-Arias, 2013).

El cuidar de una persona dependiente es una fuente potencial de estrés y esto puede dar lugar a lo que actualmente se conoce como “sobrecarga del cuidador” (en masculino, siendo mayoritaria la figura femenina como principal proveedora de cuidados) que se define como un concepto multidimensional que considera la tensión que está presente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas (Sylvie Jutrassat & France Veilleux, 1991).

Son varios los términos que tenemos en la literatura que hacen referencia a la sobrecarga: carga, burden, tensión o cansancio, entre los más frecuentes. Dentro de los cuidados familiares el término “sobrecarga” se ha utilizado frecuentemente desde los 80 refiriéndose al impacto que tiene cuidar a una persona con demencia (Steven Zarit et al., 1980). Sin embargo, no existe mucha homogeneidad en cuanto al significado y uso de este concepto. Leonard Pearlin (1991) habla de sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien (Leonard Pearlin, 1991), mientras que Steven Zarit la define como el grado en el que las personas cuidadoras perciben su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien (Steven Zarit et al., 1980). Esta última definición es la que en nuestros días tiene más seguidores/as, de manera que actualmente se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que las personas cuidadoras tienen acerca del impacto de cuidar en diferentes aspectos de su vida (M^a Mar García-Calvente et al., 2004).

Presenciamos una cierta tendencia a mostrar el efecto del cuidado como asunto médico, patológico y negativo olvidándonos de que las personas cuidadoras tienen recursos para afrontar con éxito esta situación de cuidados (Begoña Ruiz de Alegría Fernández de Retana, Elena Lorenzo Urien, & Salome Basurto Hoyuelos, 2006). De forma mayoritaria se ha evaluado la carga cuantitativamente obviando aspectos como el significado que tiene para la persona cuidadora el apoyo a ese familiar dependiente (Michael Grinyer, 2006; Anne Hirst, 2004). No obstante, cada vez es más destacada la importancia del componente subjetivo en el cuidado a nivel familiar, ya que se reconoce como determinante de generación de carga (María Crespo López & Javier López Martínez, 2007; Anne Grinyer, 2006; Michael Hirst, 2004; Begoña Ruiz de Alegría Fernández de Retana et al., 2006); por ello, considerar la subjetividad se está convirtiendo en un asunto cada vez más relevante. Igualmente, de acuerdo a lo anterior, el cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad registrada, sino que más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado las que provocan la sobrecarga.

Se han venido utilizando distintas escalas para la valoración de la sobrecarga en personas cuidadoras, siendo las más frecuentes el test de Zarit Burden Interview (Zarit et al., 1980) y el Caregiver Strain Index (CSI) (Betsy Robinson, 1983) conocida en español como Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC). Ésta última es la que mayor auge tiene en los últimos años.

La escala de Zarit presenta limitaciones relacionadas con no incluir aspectos claves como el contexto familiar, la relación entre la persona cuidadora y la persona cuidada o el contexto sociocultural (Stephanie Carretero et al., 2006) y es considerada insuficiente para llegar al diagnóstico (Esperanza Ballesteros, Pilar Torres & Pablo David Sánchez, 2008). Por otro lado, el IEC ha sido validado en la población española (Sergio López Alonso y M^a Sol Moral Serrano, 2005) y diversos autores coinciden en que es un instrumento más sencillo, precisando menos tiempo para su cumplimentación que la escala de Zarit y más sencilla de aplicar (María Crespo & M^a Teresa Rivas, 2015; Odriozola Gojenola et al., 2008).

PARTE SEGUNDA:

¿Cómo nos acercamos al objeto de estudio?

CAPÍTULO VI:
El Marco Metodológico

CAPÍTULO VI:

El Marco Metodológico

En este capítulo se presenta el marco metodológico utilizado para el desarrollo del trabajo así como el paradigma desde el cual se parte, los métodos de recogida de información y el procedimiento de análisis de los datos.

6.1. Elección del Método: método mixto.

Teniendo en cuenta que los problemas de investigación son los que han de conducir el enfoque y los aspectos metodológicos, debemos partir de la naturaleza del fenómeno a ser estudiado puesto que es éste el que determina qué metodología es la más pertinente (John W. Creswell, 2013; Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014; David Silverman, 2013). En base a esto, planteamos lo que Yvonna Lincoln y Egon G Guba (2000) denominan “cruce de enfoques”.

Este posicionamiento parte de la base de que los procesos cuantitativos y cualitativos son solo herramientas para enfrentar problemas de investigación, elección u opciones. Un método o proceso no es válido o inválido por sí mismo. La validez no es una propiedad inherente a un proceso en particular, atañe a los datos recolectados, los análisis efectuados y las explicaciones o conclusiones alcanzadas al emplear un método, en un contexto particular y con un propósito determinado (Roberto Hernández-Sampieri; Carlos Baptista-Lucio & Pilar Baptista-Lucio, 2006).

El enfoque de diseño o método mixto, como mayoritariamente se le conoce, se define como un proceso que recoge, analiza y une datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio. Se usan métodos de ambos enfoques y puede utilizar ambos para responder distintas preguntas de investigación procedentes de un mismo planteamiento del problema (John W. Creswell, 2013; Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014; Donna M Mertens, 2005).

Implican recabar datos de naturaleza cuantitativa y cualitativa, analizarlos y discutirlos de manera conjunta con el objetivo de realizar inferencias que permitan un mayor entendimiento del fenómeno estudiado.

6.2. Paradigma de trabajo: paradigma pragmático.

Históricamente, han sido dos los paradigmas utilizados: el positivista y el interpretativo (Gloria Perez Serrano, 2004; Steve J. Taylor & Roberto Bogdan, 1992).

- El paradigma positivista, lógico y empírico analítico: en él se ubica la investigación cuantitativa en la que se cuantifican o miden numéricamente distintas variables. Buscan los hechos o causas de los fenómenos con independencia de los estados subjetivos de las personas.
- El paradigma interpretativo, simbólico y constructivista. En éste se posiciona 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.

Tanto la tradición positivista como la interpretativa tienen orígenes científicos diferentes. Mientras que la primera está más ligada a las ciencias naturales y parten del supuesto de que el mundo es estable y predecible, por lo que permite medir los fenómenos empíricamente. La investigación con enfoque cualitativo está ligada a las ciencias sociales, con métodos que adoptan una perspectiva más interpretativa, ya que intentan comprender el significado y las acciones de la conducta y los comportamientos humanos describiendo rigurosamente la experiencia cotidiana de las personas objeto de estudio (Helen Streubert, 2011).

Los enfoques o diseños mixtos implican mezclar ambas tradiciones. Trabajan con ambas lógicas, inductiva y deductiva, y van más allá de la simple recolección de datos de diferentes modos sobre un mismo fenómeno. Proporcionan un “mayor poder de entendimiento” al obtener una mayor variedad de perspectivas del problema: frecuencia, amplitud y magnitud (cuantitativa), así como profundidad y complejidad (cualitativa); generalización (cuantitativa) y comprensión (cualitativa) (John W. Creswell, 2005; Donna M. Mertens, 2005; Donna M. Mertens, 2010).

De esta manera debería ser de elección cuando el fenómeno es complejo y el objetivo demasiado amplio, como es nuestro caso, pues al recolectar información y al analizar desde la perspectiva de ambos métodos, se obtiene una mayor visión del problema al mismo tiempo de que se reduce la complejidad del mismo (Raul Fernando Guerrero-Castañeda, , Leni Do-Prado, Marta Ojeda-Vargas, 2016).

En la segunda década del s. XXI se ha consolidado el diseño o método mixto como una tercera aproximación o enfoque³ (John W. Creswell, 2013; Raúl Fernando Guerrero-Castañeda, Marta Lenis-Do-Prado, María G. Ojeda-Vargas, 2013; Jodi O'Brien, 2013); dicho enfoque estaría ubicado en el paradigma denominado pragmático (Raúl Fernando Guerrero-Castañeda et al., 2016; Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Baptista-Lucio & Pilar Baptista-Lucio, 2014).

En cierto modo se podría entender este paradigma como una posición conciliadora o democratizante puesto que recoge que las diferencias entre ambos enfoques no lleva a ningún lado; así mismo la polarización restringe y bloquea nuevos caminos. Por ello, el paradigma pragmático se considera, de forma mayoritaria, como la visión filosófica y metodológica que sustenta a los métodos mixtos (John W. Creswell, 2013; Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014; Donna M. Mertens, 2010; David L. Morgan, 2013).

³ Desde Enero de 2007 se publica *The Journal of Mixed Methods Research (JMMR)*, revista interdisciplinaria dedicada exclusivamente a los métodos mixtos en distintas áreas y que cubre también aspectos filosóficos y metodológicos.

6.3. Tipos de diseños mixtos

La combinación entre los enfoques cuantitativos y cualitativos se puede dar en varios niveles; la mezcla puede ir desde cualificar datos cuantitativos o cuantificar datos cualitativos hasta incorporar ambos enfoques en un mismo estudio. Incluso se habla de diseños “cuasimixtos”, cuando la recolección de datos sí fue a nivel cuantitativo y cualitativo pero no hubo una verdadera integración de conocimientos o metainferencias para el estudio completo (Charles Teddlie & Abbas Tashakkori, 2006).

Janice M. Morse (1991) desarrolló un sistema, que se encuentra más o menos extendido, para simbolizar los diseños. Dicho sistema identifica como enfoque cualitativo como CUAL o CUAN para un enfoque cuantitativo (QUAL y QUAN, respectivamente si es ingles). Se coloca con mayúscula cuando el método es predominante sobre el método en minúscula, de igual manera, el símbolo de suma (+) indica que ambos métodos se llevan a cabo de manera simultánea y el símbolo de flecha (→) indica que el método secundario surgió después de recolectar datos del método primario (Morse, 1991). Una “O” implica que el diseño puede adquirir dos formatos, una notación CUAN/cual se refiere a que el método cualitativo está incrustado en el cuantitativo y los recuadros □ hacen referencia a la recolección y análisis de datos cuantitativos o cualitativos (Roberto Hernández-Sampieri , Carlos Fernández-Colado & Pilar Baptista-Lucio, 2014).

Hasta el momento se han desarrollado varias clasificaciones de los métodos mixtos, a continuación se recoge la elaborada por Hernández-Sampieri y Mendoza (2008) por derivarse de las anteriores (Roberto Hernández-Sampieri , Carlos Fernández-Colado & Pilar Baptista-Lucio, 2008).

Los principales diseños mixtos que establecen son: diseños concurrentes, diseños secuenciales, diseños de conversión y diseños de integración. Estos cuatro grandes grupos dan lugar a ocho diseños: diseño exploratorio secuencial (DEXPLOS), diseño explicativo secuencial (DEXPLIS), diseño transformativo secuencial (DITRAS), diseño de triangulación concurrente (DITRAC), diseño anidado o

incrustado concurrente de modelo dominante (DIAC), diseño anidado concurrente de varios niveles (DIACNIV), diseño transformativo concurrente (DISTRAC) y diseño de integración múltiple (DIM) (Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014).

Se ha elegido para desarrollar este trabajo el enfoque o el diseño de triangulación concurrente puesto lo que pretendemos es aprovechar las ventajas de cada método minimizando las debilidades y confirmar/corroborar resultados entre datos cuantitativos y cualitativos.

Lo que pretendemos es comprender el por qué, el cómo y las circunstancias que rodean a la figura masculina en su emergente rol de cuidador a nivel familiar. Un fenómeno del que se desconocen esferas susceptibles de ser abordadas con un enfoque cualitativo (sentimientos y emociones relacionadas con el cuidado, percepciones relacionadas con su salud y el sistema sexo-género) y otras esferas con un enfoque más cuantitativo (perfil sociodemográfico, nivel de sobrecarga). Igualmente existen esferas, como la sobrecarga o el nivel de salud, que son abordables desde distintos enfoques y, en las cuales, el enfoque mixto nos permitirá confirmar resultados aumentando su validez.

En definitiva, ambos mostrarán el mismo fenómeno pero no los mismos resultados, lo que refuerza la pertinencia de la utilización de este tipo de método puesto que tendremos una visión más global y completa del problema, sin olvidar que son enfoques que parten de un referencial epistemológico distinto que da respuesta a nuestro problema de investigación, y respetando la idiosincrasia de cada metodología para su abordaje y visualización.

Nos situamos en el paradigma pragmático cuya base se podría resumir en el principio de convergencia, ambos enfoques ofrecen una mirada del fenómeno, por lo cual la complementariedad no equivaldría a la suma de ambos, puesto que son resultados diferentes (Raul Fernando Guerrero-Castañeda, Marta Lenise-Do-Prado & María G. Ojeda-Vargas (Pp. 213-221.), 2016).

6.4. Análisis de los datos

Para el análisis de los datos y la formulación de inferencias teóricas nos apoyaremos en la teoría fundamentada entendida como una metodología de análisis que, a partir de los datos recolectados, ofrece una teoría final como resultado.

La teoría fundamentada está cada vez más en auge y ha sido muy utilizada en el área de la Enfermería, sobre todo en la investigación anglosajona (Cristina G. Vivar, María Arantzamendi, Olga López-Dicastillo, 2010; Patricia Schettini & Inés Cortazo, 2015) y la hemos seleccionado para nuestra investigación.

En primer lugar, esta metodología es referente cuando se estudian áreas con escasas publicaciones (Anselm Strauss & Juliet Corbin, 2002), como es nuestro caso. La revisión realizada ha mostrado que son escasos los estudios existentes sobre los hombres cuidadores y en especial en nuestro medio y con perspectiva de género, lo cual hace pertinente a nuestro estudio.

En segundo lugar, además de proporcionarnos un mayor entendimiento y comprensión del fenómeno de los cuidados de origen masculino a nivel familiar, esta investigación también tiene interés en describir cómo, porqué y en qué circunstancias se produce este hecho y el impacto que tiene ésta situación de cuidados en la salud y en el avance hacia posicionamientos igualitarios, con el fin de generar un modelo explicativo. Hay que tener en cuenta que éste es uno de los objetivos de la teoría fundamentada (Anselm Strauss & Juliet Corbin, 2002).

Por tanto, situándonos en el paradigma pragmático, utilizando el método mixto de triangulación concurrente y basándonos en la teoría fundamentada para el análisis y elaboración de inferencias, se pretende, con este estudio, desarrollar y generar conocimiento que facilite la comprensión del motivo y las circunstancias de esta situación emergente (hombres que cuidan) para así poder adaptar la práctica asistencial y/o proponer nuevas medidas de apoyo social para que redunde de manera positiva en la salud de las personas cuidadas y las cuidadoras.

CAPÍTULO VII:
El Diseño de la Investigación

CAPÍTULO VII:

El Diseño de la Investigación

A lo largo del presente capítulo se trata sobre el diseño del estudio por lo que se proporciona información de lo que se quiere hacer, porqué, cómo y cuándo.

Se presenta la pregunta de investigación y los objetivos, el proceso de obtener el permiso para llevar a cabo el estudio, la recogida de los datos y su interpretación o análisis, así como los aspectos relacionados con la calidad y el rigor de la investigación y las consideraciones éticas planteadas en el mismo.

Manteniéndonos en el enfoque de los estudios mixtos concurrentes todo lo relacionado con la recogida y la interpretación o análisis de los datos se presentan simultáneamente para facilitar y dar transparencia a la información puesto que en el desarrollo del trabajo se han sucedido casi a la misma vez.

7.1. Planteamiento del problema.

El presente estudio está encuadrado en el proyecto *Cuidadores hombres familiares en la Atención Primaria Andaluza: ¿Caminamos hacia la igualdad?*⁴. Y se centra en el motivo, el perfil y las circunstancias del cuidado de los cuidadores de Sevilla provincia y Cádiz capital.

Las publicaciones y la literatura consultada, unida a la experiencia asistencial respaldan la afirmación de que está aumentando el número de hombres registrados o identificados como cuidadores familiares pero desconocemos su perfil, su nivel de sobrecarga y las circunstancias en la que se da este hecho. Por lo tanto, desconocemos cómo tenemos que planificar nuestra atención sanitaria hacia ellos.

⁴ Cuidadores hombres familiares en la Atención Primaria Andaluza: ¿Caminamos hacia la igualdad?. Subvencionado en la convocatoria abierta y permanente para la realización de Proyectos de Investigación e Innovación en el ámbito de la Atención Primaria del Servicio Andaluz de Salud, con nº de exp.: PI-0029-2015.

Las preguntas de investigación que guían este estudio son: ¿Cuáles son los rasgos que caracterizan el grupo de cuidadores familiares que recientemente se está incorporado al desarrollo e implementación de cuidados a personas en situación de dependencia? ¿Cuál es el nivel de sobrecarga que existe en este grupo de hombres cuidadores? ¿Son heterogéneas estas características en función de si nos encontramos con cuidadores de ámbito rural o de ámbito urbano? ¿Forman un grupo homogéneo? ¿La categoría edad es decisiva? ¿Y el estado civil o el nivel de estudios?

¿Cómo y por qué se está dando este traslado de cuidados de las mujeres a los hombres? ¿Qué características tiene? ¿Esta incorporación se da a todos los niveles o se complementan con una mujer en algunas tareas dentro del cuidado?

Esta investigación pretende contribuir a clarificar algunas de las circunstancias en que se desenvuelve la atención a nivel familiar de las personas dependientes así como crear una base de conocimientos que sostenga el desarrollo de nuevos modelos de atención a la ciudadanía desde el ámbito de Atención Primaria en Andalucía.

7.2. Hipótesis

El perfil del varón cuidador familiar presenta unas características similares a la mujer cuidadora pero sin influencia de mandatos de género, cuida con más ayuda, por decisión propia o porque no haya una mujer disponible. El cuidado tiene un impacto menor en su salud y ve menos afectada sus relaciones de ocio.

7.3. Objetivos de la Investigación.

7.3.1. Objetivos generales:

- 1.- Identificar el perfil y las características de los cuidados realizados por hombres cuidadores a nivel familiar de personas dependientes en Sevilla provincia y Cádiz capital; diferencias en base al ámbito de procedencia geográfica.
- 2.- Determinar y analizar las repercusiones y/o el impacto de los cuidados prestados por hombres cuidadores de personas dependientes a nivel familiar en Sevilla provincia y Cádiz capital con perspectiva de género.
- 3.- Conocer las relaciones que establecen los hombres cuidadores de personas dependientes a nivel familiar en Sevilla provincia y Cádiz capital en el entorno de los cuidados.

7.3.2. Objetivos específicos:

Para la consecución del primer objetivo general, se definen los siguientes objetivos específicos:

- 1.1.- Identificar las características sociodemográficas de los varones cuidadores.
- 1.2.- Describir la organización de los cuidados y qué tipo de actividades dentro del cuidado realizan los hombres que cuidan.
- 1.3.- Identificar el porcentaje de hombres cuidadores familiares que reciben ayuda de una mujer, sea esta ayuda remunerada, o no.
- 1.4.- Conocer el grado de sobrecarga con el que realizan esta labor los hombres cuidadores familiares.
- 1.5.- Determinar las diferencias de perfil y organización de los cuidados en función de la procedencia rural o urbana.
- 1.6.- Conocer los motivos que han llevado a estos hombres a hacerse cargo de manera principal del cuidado de una persona dependiente.

Para el logro del segundo objetivo general, se perfilan los objetivos específicos siguientes:

- 2.1.- Identificar y describir las repercusiones sobre la igualdad efectiva entre mujeres y hombres
- 2.2.-. Analizar las repercusiones y el impacto en la salud de los varones cuidadores.

Para la consecución del tercer objetivo general, se definen los siguientes objetivos específicos:

- 3.1.- Indagar en la percepción de los cuidadores hombres familiares sobre la característica de la relación con los familiares.
- 3.2.- Indagar en la percepción de los cuidadores hombres familiares sobre la característica de la relación con la persona cuidada.
- 3.3.- Indagar en la percepción de los cuidadores hombres familiares sobre la característica de la relación con el sistema sanitario y sus profesionales.

7.4. Unidades de Análisis.

A continuación mostramos y definimos las unidades de análisis en base a las cuales se realiza la explotación de los datos indistintamente de su naturaleza, puesto que las unidades de análisis son como su propio nombre indica unidades o segmentos que nos permiten establecer y consensuar aquello sobre lo que se estudiará. Estas unidades de análisis nos servirán para agrupar categorías así como para contabilizar el peso de las diferentes categorías en cada unidad de análisis o incluso para inferir a parámetros poblacionales.

Las unidades de análisis que guían el trabajo son: cuidados, género, masculinidades, salud y sobrecarga.

7.4.1. Cuidados Familiares

Los cuidados familiares engloban todos aquellos actos enmarcados en el entorno familiar dirigidos, no sólo a velar y acompañar a la persona cuidada sino también a suplirla en todo aquello que sea necesario con la finalidad de permitirle el mayor nivel de salud e independencia posible según su situación.

El “trabajo” de cuidados incluye atención personal e instrumental (M^a del Mar García-Calvente et al., 2004). El cuidado constituye un modo de ser y requiere de conocimiento, paciencia, honestidad, combinación de ritmos y confianza, entre otras cosas (Vera Regina Waldo, 2008).

El cuidado de las personas dependientes está asociado claramente a un rol de género (Rosa Casado-Mejía, 2008a). Los estereotipos de género hacen creer que las mujeres están dotadas de una manera natural por cualidades como la sensibilidad y la efectividad. La misma estructura social que les demanda la tarea, se encarga de naturalizarla y, por tanto, de vaciarla de reconocimiento. Los hombres que adoptan el papel de cuidador tienen que luchar en muchas ocasiones contra este estereotipo femenino, producto de una ideología patriarcal, que pretende hacer ver a la sociedad que los cuidadores no pueden cuidar.

7.4.2. Género

El género se puede entender como la manera en que cada sociedad concibe ser mujer, ser hombre y, cómo se establecen las relaciones entre ambos. Se podría definir como un conjunto de contenido, o significados, que cada sociedad atribuye a las diferencias sexuales. A la clasificación, al significado y a las expectativas culturales que se establecen a partir de un hecho biológico, nacer hombre o mujer (Sara Velasco, 2006).

A partir de las características biológicas y estructuras relacionadas con la reproducción (sexo), se clasifican a las personas en mujeres y hombres para luego, a través del proceso de socialización asignar a cada uno 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 (Fina Sanz, 1992b). Se adquiere una identidad de género construida culturalmente (Sheila Benhabib & Drucila Cornella, 1990).

Esta construcción cultural del género, en sociedades como la occidental, dicotómica, jerárquica y patriarcal, otorga a lo masculino un valor superior, por lo que estas diferencias sexuales se convierten en desigualdades por razón de género (Judith Butler, 2001).

7.4.3. Salud

Aunque dentro del campo de la enfermería la definición más aceptada de salud es la que nos otorga la OMS, describiéndola como el “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedad”⁵. En este trabajo se parte de la definición propuesta por Enrique Nájera quien afirma que la salud es “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” (Enrique Nájera-Morrondo et al., 1992)

7.4.4. Sobrecarga

En las personas cuidadoras se ha acuñado el concepto de *burden* o carga para referirse al impacto que tiene en el bienestar de la persona cuidadora la responsabilidad de proporcionar cuidados; señala el desgaste que sufre la persona cuidadora por el peso del cuidado y por su implicación emocional.

El cuidar de una persona dependiente es una fuente potencial de estrés y esto puede dar lugar a lo que actualmente se conoce como “sobrecarga del cuidador” que se define como un concepto multidimensional que considera la tensión que está presente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas (Sylvie Jutrasa y France Veilleux, 1991); la percepción que las personas cuidadoras tienen acerca del impacto de cuidar en diferentes aspectos de su vida (M^a Mar García-Calvente et al., 2004).

⁵ La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

7.4.5. Masculinidades

En esta unidad de análisis se centran todos aquellos aspectos relacionados con el impacto, de la Masculinidad Tradicional Hegemónica en el cuidado y en la salud de cuidadores y personas dependientes. Históricamente, al conjunto de valores, creencias, actitudes y conductas basados en la supremacía de los hombres y en la legitimidad de una posición privilegiada y de poder en relación a las mujeres se les ha designado como Masculinidad Tradicional Hegemónica (MTH). Entendida ésta como una construcción cultural dentro del sistema sexo-género que mantiene la diferenciación por sexo y vehiculiza las relaciones de poder entre mujeres y hombres. Modelos de masculinidad que ofrece privilegios a la población masculina que la ejerce, o la mantiene, pero a costa de las mujeres y de la salud de los propios hombres (D. Leal, Leal Szil, José Ángel Lozoya, & Luis Bonino, 2003).

Esta MTH está sustentada en mitos creados dentro del patriarcado que refuerzan la supuesta supremacía masculina y se transforman en mandatos “de género” que se materializan, entre otras cosas, en una determinada asignación de tareas quedando la tarea del cuidado fuera de las asignaciones que históricamente quedaban bajo la responsabilidad de “un verdadero hombre”. De tal forma que el mundo afectivo y emocional queda fuera de los elementos definitorios de la masculinidad hegemónica por lo que, este modelo de masculinidad tradicional no sólo es dañino para las mujeres (Luis Bonino Méndez, 2002; Pierre Bourdieu, 2000).

Por el contrario, la incorporación de los hombres a las tareas del cuidado de personas mayores dependientes a nivel familiar podría estar influyendo en la aparición de nuevos y diferentes conceptos de masculinidades, más igualitarios y saludables.

7.5. Población/Unidades de Observación.

Diferente terminología para una misma definición, las personas que van a ser objeto de estudio en este trabajo. Se considera población o unidad de observación a los cuidadores de personas mayores dependientes de la provincia de Sevilla y de la ciudad de Cádiz; así como profesionales de la Medicina, Enfermería y Trabajo Social, que trabajan en contacto directo con estos cuidadores familiares.

7.5.1. Muestreo.

A continuación se explican los procedimientos de selección de las personas participantes en función de la metodología utilizada para recabar información.

7.5.1.1. Entrevistas

La entrevista es considerada como una herramienta poderosa y flexible dentro del campo cualitativo (N. Britten, 1995). Se define como una reunión para conversar o intercambiar información entre una persona (la entrevistadora) y otra (la persona entrevistada) (Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014).

Los tipos de muestras que suelen utilizarse en las investigaciones cualitativas, y en concreto en las entrevistas en profundidad, son las no probabilísticas o dirigidas. Entre otras cosas, porque las muestras cualitativas no deben ser utilizadas para representar a una población (Christine Daymon, 2010; Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014). También se las conoce como “guiadas por uno o varios propósitos”. Pues la elección de los elementos depende de razones relacionadas con las características de la investigación (Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014).

En concreto en nuestro estudio optamos por trabajar con una muestra teórica o intencionada, ya que necesitamos entender el fenómeno de cuidados masculinos en el entorno familiar con el objetivo de generar una teoría explicativa; para ello

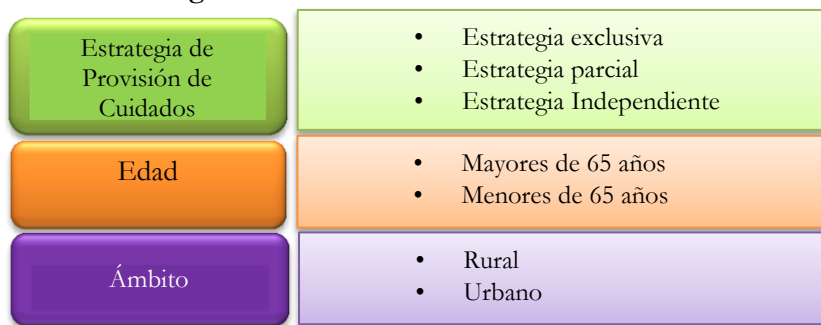
elegimos una serie de casos por poseer uno o varios criterios y/o atributos (Draucker, Martsof, Ross, & Rusk, 2007). Se ha pretendido obtener una representación social de las diferentes versiones y vivencias del cuidado, otorgado por hombres, a nivel familiar.

Criterios de Segmentación:

En primer lugar establecimos unos criterios de segmentación, que determinaron unos perfiles básicos de los hombres cuidadores. Los criterios marcados fueron el ámbito rural o urbano⁶, la edad y la estrategia de cuidados. Para las estrategias de cuidados utilizamos las tres categorías definidas por Rosa Casado y Esperanza Ruiz en 2013, (Rosa Casado-Mejía y Esperanza Ruiz-Arias, 2013):

- ❖ *estrategia exclusiva*: la persona cuidadora vive en la casa las 24 horas, no trabaja fuera de casa, independientemente de la ayuda que reciba;
- ❖ *estrategia parcial*: la cuidadora convive con la persona cuidada, trabaja fuera de casa, tiene ayuda para prestar cuidados (remunerada o no);
- ❖ *estrategia independiente*: la persona cuidadora vive en un domicilio diferente al de la persona cuidada, tiene lugar una gestión externa de cuidado.

Figura 2: Criterios de Segmentación



Fuente: Elaboración propia

⁶ Este criterio no se tuvo en cuenta en Cádiz puesto que ésta ciudad se añadió a posteriori a la muestra debido a un período formativo como enfermera interna residente de la especialidad de Enfermería familiar y comunitaria. Dicho período tuvo una duración de dos años en Cádiz capital. Con esto y basándonos en la posibilidad de modificar las muestras que comentan varios autores (Manuel Amezcua Martínez, 2000; John W. Creswell, 2013); al mismo tiempo y apoyándonos en la necesidad de plantean Roberto Sampieri et als de ser conscientes de lo que teníamos posibilidades para manejar, no incluimos la parte rural de Cádiz (Hernández-Sampieri et al., 2014).

El resultado de los criterios de segmentación fueron 18 perfiles, 12 en la provincia de Sevilla y 6 perfiles en Cádiz capital, por lo que se intentó programar 36 entrevistas en profundidad. No obstante, nos han faltado 8 entrevistas para completar las 36 por no encontrar a hombres que reunieran las características en función de los perfiles marcados.

Concretamente el perfil de cuidadores mayores de 65 años con estrategia independiente o estrategia parcial ha quedado desierto en Cádiz capital; algo bastante entendible puesto que los cuidadores de más de 65 años suelen ser esposos que cuidan a tiempo completo y comparten domicilio.

Por tanto, lo que a priori se podría considerar como una limitación lo que hace es reforzarnos las características del hombre cuidador ya que además estos datos coinciden con los perfiles localizados en Sevilla rural: en cuidadores mayores de 65 años sólo hemos podido localizar uno con estrategia parcial y otro con estrategia independiente lo que nos refuerza la idea de que en ambientes menos urbanos (Cádiz a pesar de ser una ciudad capital de provincia continúa con una cultural bastante semejante a la rural) es menos frecuente encontrar hombres cuidadores mayores 65 con estrategia independiente o parcial.

Decidimos añadir una entrevista más en el grupo de cuidadores mayores de 65 años con estrategia parcial por coincidir con un hombre con conciencia de género y activo en movimientos pro igualdad. Decidimos añadirlos porque consideramos importante tener también una representación segura de nuevos modelos de masculinidad; por lo que finalmente contamos con 29 entrevistas para analizar. Este número se considera óptimo, ya que aunque realmente no existen tamaños mínimos de muestra, sí que hay ciertos autores que recomiendan un determinado número de casos en función del tipo de estudio. En concreto para estudio con entrevistas y teoría fundamentada establecen un rango comprendido entre 20 y 30 casos (Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014).

Dentro de los perfiles establecidos según los criterios de segmentación, nombrados anteriormente, se definieron otras características o atributos (parentesco con la persona cuidadora, estado civil, nivel de estudios o formación, ocupación, tiempo que llevan cuidando y ayuda que recibe, entre otros.) para garantizar la representatividad.

Como criterios de inclusión se estableció que fuera mayor de edad, llevara al menos 1 año como cuidador principal y que estuviese cuidando, a nivel familiar, alguna persona dependiente en el momento de la entrevista.

Para la selección de las personas entrevistadas, y para poder cubrir las distintas categorías segmentadas por ámbito geográfico, edad y estrategia de cuidados, se contó con el apoyo de profesionales de Enfermería de Atención Primaria.

Perfil de las Personas Entrevistadas:

A continuación se exponen los perfiles de los cuidadores entrevistados (Tabla 2).

Tabla 2: Perfil y atributos de los entrevistados

| ENTREVISTAS: PERFIL Y ATRIBUTOS | | | | | | | | | | | | | | |
|---------------------------------|-----------|--------|--------------|---------|------|--------------|-------------|------------------------|------------|----------|------------------------|-------|--------|--------------------|
| Nombre | Provincia | Ámbito | Distrito | EC | Edad | Estado civil | Formación | Ocupación | Parentesco | Talleres | Grado Dep ⁷ | Con v | Tº año | Ayuda |
| Pedro | Sevilla | Urbano | Sevilla | Indep | >65 | Viudo | Universidad | Jubilado | Hijo | No | Severa | No | 5 | Privada |
| Andrés | Sevilla | Urbano | Sevilla | Parcial | >65 | Casado | Universidad | Jubilado | Hijo | No | Severa | Sí | 15 | Familiar |
| Bartolo | Sevilla | Urbano | Sevilla | Parcial | >65 | Casado | Media | Jubilado | Esposo | No | Severa | Sí | 5 s | Privada |
| Fco | Sevilla | Urbano | Sevilla | Total | >65 | Casado | Básica | Sastre | Esposo | Sí | Total | Sí | +6 | 3h cont |
| Fabián | Sevilla | Urbano | Sevilla | Total | >65 | Casado | Universidad | Decorador | Esposo | No | Severa | Sí | 15 | Privada |
| Daniel | Sevilla | Urbano | Sevilla | Indep. | <65 | Divorciado | Universidad | Medico | Hijo | No | Moderada | No | 5 | No |
| Quino | Sevilla | Urbano | Sevilla | Indep | <65 | Casado | FP | Celador | Hijo | No | Severa | No | 5 | Familiar |
| Curro | Sevilla | Urbano | Sevilla | Parcial | <65 | Soltero | FP | Administ. | Hijo | No | Severa | Sí | 4 | Privada |
| José Antonio | Sevilla | Urbano | Sevilla | Parcial | <65 | Soltero | Universidad | Empresario Paro | Hijo | No | Severa | Sí | 10 | Privada |
| Rafael | Sevilla | Urbano | | Total | <65 | Divorciado | Media | Parado | Hijo | No | Severa Severa | Sí | 8 | SAD / PE |
| Manolo | Sevilla | Urbano | Sevilla | Total | <65 | Soltero | Medios | Parado | Hijo | Sí | Severa | Sí | +10 | Familiar |
| Alberto | Sevilla | Urbano | Sevilla | IC | >65 | Casado | Medios | Jubilado | Yerno | No | - | Sí | +10 | Familiar |
| Joaquín | Sevilla | Rural | S. Sur | Indep | >65 | Casado | Universidad | Jubilado | Hijo | No | Severa | No | 5 | Privada |
| Agustín | Sevilla | Rural | Aljarafe | Parcial | >65 | Casado | FP | Jubilado | Yerno | No | Total | Sí | 9 | Familiar |
| Paco | Sevilla | Rural | Aljarafe | Total | >65 | Casado | FP | Jubilado | Esposo | No | | Sí | 6 | Familiar |
| Raúl | Sevilla | Rural | Sierra Norte | Total | >65 | Casado | Básica | Jubilado | Esposo | No | Severa | Sí | 9 | Familiar |
| Roberto | Sevilla | Rural | Sierra Norte | Indep | <65 | Soltero | Superior | Enfermero | Hijo | No | Moderada | No | 1 | Privada vecinal |
| Alfonso | Sevilla | Rural | Osuna | Indep | <65 | Casado | Medios | Guarnicionero | Hijo | No | Moderada | Sí | 10 | SAD |
| Ramón | Sevilla | Rural | Sierra Norte | Parcial | <65 | Casado | FP | Carpintero Autónomo | Hijo | | Severa | No | 9 | Familiar |
| José Miguel | Sevilla | Rural | Aljarafe | Parcial | <65 | Soltero | Secundaria | Desempleado | Hijo | No | Severa | Sí | 9 | SAD |

⁷ El grado dependencia se realizó aplicando la escala de Barthel y considerando una dependencia total cuanto la puntuación estaba entre 0 y 20, dependencia severa cuando se encontraba entre 21 y 60, moderada para una puntuación comprendida entre 61 y 90, dependencia escasa para puntuaciones entre 91 y 99 e independencia para una puntuación de 100.

| Nombre | Provincia | Ámbito | Distrito | EC | Edad | Estado civil | Formación | Ocupación | Parentesco | Talleres | Grado Dep | Con v | Tº | Ayuda |
|------------|-----------|--------|----------|---------------|------|--------------|-----------------------|-------------------|------------|----------|--|-------|--------|----------|
| Matías | Sevilla | Rural | Aljarafe | Total | <65 | Casado | Medios | Prejubilado | Yerno | No | Severa | Sí | 2 años | Familiar |
| Andrés | Sevilla | Rural | Aljarafe | Total | <65 | Soltero | Secundaria | Desempleado | Hijo | No | Moderada Independiente | Sí | 2 años | No |
| Enrique | - | Urbano | Bahía | Parcial | <65 | Casado | Estudios medios | Policía portuaria | Hijo | No | Total | Sí | 7 | Hija |
| Pablo | - | Urbano | Bahía | Total | <65 | Soltero | Sin estudios | Desempleado | Hermano | No | Total | Sí | 3 | Hermana |
| Álvaro | - | Urbano | Bahía | Total | >65 | Casado | Estudios medios | Jubilado | Esposo | No | Moderada | Sí | 15 | SAD |
| Luis | - | Urbano | Bahía | Total | >65 | Casado | Bajo | Jubilado | Esposo | No | Severa | Si | 8 | Hija |
| Alfonso | - | Urbano | Bahía | Total | <65 | Casado | Formación profesional | Jubilado | Hijo | No | Moderada | Sí | 1 | Esposa |
| Armando | - | Urbano | Bahía | Independiente | <65 | Casado | Universitario | Enfermero | Hijo | No | Moderada | No | 2 | Privada |
| José María | - | Urbano | Bahía | Parcial | <65 | Soltero | Universidad | Maestro | Hijo | No | Madre: Severa (35) Padre: Independiente | Sí | 3 | Padre |

SAD: Servicio de Ayuda a Domicilio; PE: Prestación Económica; FP: Formación Profesional

7.5.1.2. Grupos de Discusión.

La construcción del grupo es clave (Buss Thofehr et al., 2013). Basándonos en que deben tener una representación amplia (entre 7 y 10 personas) de los diferentes perfiles (criterios de homogeneidad y heterogeneidad) de las personas que se puedan encontrar en la realidad a estudiar (Carmen Trigueros, Enrique Rivera, Alberto Moreno, & Rosa Muñoz, 2016), en los grupos de discusión de nuestro trabajo también se optó por un muestreo a conveniencia entre profesionales del ámbito de la salud que realizan su labor asistencial en la atención a personas cuidadoras familiares dependientes.

Se conformaron en base a diferentes profesiones para evitar conflictos de competencias, entendiendo que son diferentes para cada grupo profesional. Se realizaron cuatro grupos: uno de profesionales de la Medicina, otro de la disciplina de Trabajo Social y dos de Enfermería (uno en cada provincia).

En total participaron un total de 34 profesionales: 9 enfermeras, 7 enfermeros, 2 médicos, 7 médicas, 6 trabajadoras sociales y 3 trabajadores sociales.

Se establecieron unos criterios mínimos de homogeneidad (del grupo profesional y provincia) para mantener la simetría del grupo y aprovechar las experiencias comunes.

Se les pidió que dieran cuenta de la posición del grupo profesional respecto a la problemática que perciben de los cuidados a personas dependientes en el ámbito familiar: problemas de salud física y psicológica de hombres cuidadores, necesidades, beneficios y dificultades, perfil, relaciones y sus condicionantes sociales de género,...

De igual modo, se buscaron unos criterios de heterogeneidad para que una excesiva homogeneidad no inhibiera al grupo (Jesús Ibáñez, 1986). Se decidió potenciar las diferencias entre los participantes y se buscó la heterogeneidad para asegurar la confrontación de hablas individuales para construir el consenso grupal y contemplar

diferentes perspectivas. A continuación se muestran los criterios de heterogeneidad tomados por grupos:

Grupo 1: sexo, enfermeras y enfermeros de familia / enfermeras y enfermeros gestores de casos / enfermeras y/o enfermeros en labores de coordinación de centros, experiencia laboral y unidad de gestión clínica.

El resultado fue: 3 enfermeros y 6 enfermeras; entre los cuales 1 coordinador de enfermería, 2 enfermeros gestores de casos y 2 enfermeras gestoras de casos y 4 enfermeras de familia. La experiencia en atención primaria oscilaba entre 1 y 30 años. Entre todas las y los profesionales estaban representadas 6 Unidades de Gestión Clínica⁸. (Tabla 3)

Tabla 3: Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de profesionales de Enfermería en Cádiz

| | Sexo | Categoría | Experiencia en Atención Primaria | Ámbito |
|-----|------|-----------|----------------------------------|--------|
| EC1 | H | EGC | 25 años | Urbano |
| EC2 | H | EGC | 30 años | Urbano |
| EC3 | M | EF | 1 año | Urbano |
| EC4 | M | EF | 9 años | Urbano |
| EC5 | H | ECC | 17 años | Urbano |
| EC6 | M | EGC | 27 años | Urbano |
| EC7 | M | EF | 9 años | Urbano |
| EC8 | M | EF | 8 años | Urbano |
| EC9 | M | EGC | 14 años | Urbano |

Grupo 2: sexo, enfermeras y enfermeros de familia / enfermeras y enfermeros gestores de casos / enfermeras y/o enfermeros en labores de coordinación de centros, experiencia laboral, ámbito rural / urbano y unidad de gestión clínica.

El resultado fue: 4 enfermeros y 3 enfermeras; entre los cuales 1 coordinador de enfermería, 1 enfermero gestor de casos y 1 enfermera gestora de casos, 1 enfermera de familia y 2 enfermeros y 1 enfermera de dispositivo de urgencias de ámbito rural. La experiencia en atención primaria oscilaba entre 1 y 28 años. Entre todas/os las/as profesionales

⁸ En la tabla no se recogen específicamente cuales fueron las UGC para salvaguardar el anonimato de las personas que participaron.

estaban representadas 6 Unidades de Gestión Clínica perteneciente a diferentes distritos. (Tabla 4)

Tabla 4: Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de profesionales de Enfermería en Sevilla

| | Sexo | Categoría | Experiencia en Atención Primaria | Ámbito |
|-----|------|-----------|----------------------------------|--------|
| ES1 | M | EGC | 28 años | Urbano |
| ES2 | M | EF | 9 años | Urbano |
| ES3 | H | ECC | 5 años | Urbano |
| ES4 | H | EF | 6 años | Urbano |
| ES5 | H | EGC | 15 años | Rural |
| ES6 | H | EF | 5 años | Rural |
| ES7 | M | EDCCU | 1 año y medio | Rural |

Grupo 3: sexo, (medicas/os), experiencia laboral, ámbito rural / urbano y unidad de gestión clínica.

El resultado fue: 2 médicos y 7 médicas. Tres procedentes de ámbito urbano, 3 de rural y 3 de periurbano. La experiencia en atención primaria oscilaba entre 9 y 33 años (Tabla 5).

Tabla 5: Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de profesionales de Medicina en Sevilla

| | Sexo | Experiencia en Atención Primaria | Distrito | Ámbito ⁹ |
|----|------|--------------------------------------|------------------|---------------------|
| M1 | H | 9 años | Áljarafe / Norte | Rural |
| M2 | H | 15 años en urbano y 18 en periurbano | Sur | Periurbano |
| M3 | M | 18 años | Sur | Periurbano |
| M4 | M | 13 años | Aljarafe | Periurbano (ZTS) |
| M5 | M | 3 años en rural y 18 en urbano | Sevilla | Urbano (ZTS) |
| M6 | M | 20 años | Aljarafe / Norte | Rural |
| M7 | M | 10 años | Sevilla | Urbano (DMCCU) |
| M8 | M | 15 años | Sevilla | Urbano |
| M9 | M | 15 años | Aljarafe /Norte | Rural |

Grupo 4: sexo, (trabajadores/as sociales), años de experiencia en atención primaria y aérea geográfica de trabajo.

⁹ Se consideraron como periurbano los municipios entre 50.000 y 100.000 habitantes (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016)

El resultado fue: 3 hombres y 6 mujeres. 5 procedentes de ámbito urbano, 1 de rural y 3 de periurbano. La experiencia en atención primaria oscilaba entre 4 y 36 años (Tabla 6).

Tabla 6: Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de profesionales de Trabajo Social

| | Sexo | Experiencia | Ámbito |
|-----|------|--------------------------------|------------|
| TS1 | M | 4 años | Rural |
| TS2 | H | 12 años en rural y 8 en urbano | Urbano |
| TS3 | H | 30 años | Periurbano |
| TS4 | M | 9 años | Urbano |
| TS5 | M | 6 años | Urbano |
| TS6 | H | 11 años | Urbano |
| TS7 | M | 26 años | Urbano |
| TS8 | M | 36 años | Periurbano |
| TS9 | M | 6 años | Periurbano |

Sexo: M (mujer); H (hombre).

Categoría: EGC (Enfermera/o Gestor/a de Casos); EF (enfermera/o de familia); ECC (Enfermera/o Coordinador/a de Cuidados); EDMCCU (enfermera/o de dispositivo móvil de cuidados críticos y urgencias).

Otros: ZTS: zona de transformación social.

Todos los grupos fueron formados con la ayuda del resto de los componentes del equipo a excepción del grupo de profesionales de enfermería en Cádiz cuyos contactos los hizo la autora de esta tesis durante su período formativo como enfermera residente en la especialidad de Enfermería Familia y Comunitaria en Cádiz.

Tanto el grupo de profesionales de Enfermería como el de Trabajo Social se llevaron a cabo en el aula de formación del Centro de Salud Loreto-Puntales en Cádiz. El de profesionales de Medicina y el de Enfermería en Sevilla se llevaron a cabo en un aula de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

Aunque los grupos como tales no existían, sí coincidió que algunas personas se conocían previamente por haber trabajado juntos/as o por haber compartido algún espacio formativo; quizás no debiera haber sido así. No obstante, como señala Alfonso Ortí el diseño de una discusión de grupo siempre resulta un “desiderátum”, nunca aparecen en realidad las condiciones óptimas. Sin embargo, esto no es un

obstáculo siempre, puesto que el azar puede propiciar la emergencia de categorías importantes que no se habían tenido en cuenta (Alfonso Ortí, 2000); incluso el conocimiento previo entre algunas personas pudo contribuir a la producción grupal (Fernando Conde-Gutiérrez, 1993).

7.5.1.3. Cuestionario.

En la elaboración del muestreo para la parte cuantitativa partimos del listado de personas cuidadoras de mayores de 65 años incluidas en el censo de personas cuidadoras en los listados del Servicio Andaluza de Salud fue de 2651, a 22 de Junio de 2015 (Tabla 7).

Se construyeron estratos en función de los distritos sanitarios y se calculó el tamaño de la muestra con una proporción esperada del 50%, un nivel de confianza del 95% y un efecto del diseño de 1. Para calcular el tamaño de los estratos se usó un nivel de precisión del 3%.

Tabla 7: Población, tamaño de estratos y muestra.

| Estrato | Tamaño del estrato | Tamaño de la muestra |
|---------|--------------------|----------------------|
| 1 | 133 | 37 |
| 2 | 681 | 194 |
| 3 | 183 | 52 |
| 4 | 656 | 187 |
| 5 | 153 | 44 |
| 6 | 845 | 240 |
| TOTAL | 2651 | 754 |

De las 754 personas seleccionadas, participaron en el estudio 242, lo que supone una precisión de los datos del 6% frente al 3% estimado en el diseño del estudio. Las causas de dichas pérdidas se detallan en la tabla 8 y dejan muestra de las características de la población y de la situación de envejecimiento de nuestra sociedad, aunque quizás también de una necesidad de actualizar los registros.

Tabla 8: Causa de las pérdidas en el muestreo.

| Causa | N | % |
|---|-----|-------|
| Defunción de la persona dependiente | 283 | 55.27 |
| Datos erróneos | 104 | 20.31 |
| Causa desconocida | 35 | 6.82 |
| No contestan tras 3 intentos | 30 | 5.9 |
| Él es la persona dependiente no el cuidador | 25 | 4.88 |
| No quiere participar | 20 | 3.9 |
| Sexo femenino | 10 | 1.95 |
| Defunción del cuidador | 5 | 0.97 |

La selección de cuidadores por estrato se realizó mediante una lista de número aleatorios.

En nuestro trabajo la recogida de información a través de los cuestionarios se ha realizado mayoritariamente de manera telefónica pero también en la propia consulta de enfermería o incluso en el domicilio de la persona dependiente.

Todos los cuestionarios han sido implementados por personas del equipo de investigación, entrenadas/os para ello y de manera simultánea en los diferentes estratos.

Tal y como aconsejan algunos manuales sobre la implementación de los cuestionarios (Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández & Pilar Baptista-Lucio, 2014), se comenzaba con una presentación de la persona encuestadora y los objetivos del estudio así como la solicitud del consentimiento para participar en él.

7.6. Técnicas de Recogida de Información.

Una vez que seleccionamos el diseño de investigación apropiado y la muestra adecuada de acuerdo con nuestro problema de estudio, objetivos e hipótesis la siguiente etapa consiste en recolectar los datos pertinentes sobre los atributos, conceptos o variables de las unidades de muestreo/análisis o casos.

Recolectar datos implica elaborar un plan detallado de procedimientos que nos conduzcan a reunir datos con un propósito específico. En este proyecto se han utilizado varias técnicas de recogida de información, tanto de naturaleza cuantitativa, como de origen cualitativo; así como una constante revisión de la literatura científica en bases de datos sociales, psicológicas y de salud.

7.6.1. Revisión bibliográfica.

7.6.1.1. Revisión de la literatura

Una revisión literaria de los textos más relevantes en relación al problema de investigación y a las unidades de análisis planteadas, ha permitido situar el contexto sociosanitario, cultural y político del tema en cuestión.

7.6.1.2. Revisión de bases de datos

Desde los inicios de ésta tesis, a mediados del 2012, cada año se han ido realizando una actualización de la bibliografía revisando las publicaciones indexadas en bases de datos especializadas en el campo de la salud como CUIDEN y CINAHL (que disponen del mayor número de publicaciones relevantes para Enfermería), en MedLine, Web of Science, PsycInfo, IME o ISOC para localizar trabajos de otras disciplinas relacionados con nuestra temática así como COCHRANE para encontrar revisiones sistemáticas.

La estrategia de búsqueda se ha realizado basándonos en los términos Mesh *Long-Term Care, Self Care, Primary Health Care, Quality of Health Care, Family, Caregivers, Gender Identity, Men y Masculinity*, para todas las bases de datos en habla inglesa y con los equivalentes en español o dentro de los términos Decs para las bases de datos de

habla castellana española utilizando diferentes truncamientos y boleanos, sin límite de fecha de publicación en un primer momento y luego reduciendo hasta los últimos 5 años.

El objetivo era cuantificar, seleccionar, clasificar y posteriormente analizar los artículos encontrados y así poder conocer la producción científica en torno a nuestro problema de investigación.

La revisión bibliográfica en bases de datos nos llevó a constatar la pertinencia de este estudio puesto que no se encontraron publicaciones previas sobre hombres cuidadores en el ámbito familiar y con perspectiva de género.

7.6.2. Entrevista.

La *entrevista cualitativa* es más íntima, flexible y abierta, es una conversación entre dos personas donde, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a una tema (Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández & Pilar Baptista-Lucio, 2014; Valerie Janesick, 2016; C. Savin-Baden & Major, 2013).

Las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas o también llamadas en profundidad o abiertas (Richard Grinnel & Yvone Unrau, 2011). En nuestro estudio se ha elegido la entrevista en profundidad como técnica de recogida de información basándonos en que, como técnica cualitativa, busca otorgar un significado y un sentido a 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 determinada.

7.6.2.1. Procedimiento de recogida de información

La gran mayoría de las entrevistas se han conseguido a través del contacto con profesionales de enfermería de atención primaria.

Una vez localizados a los posibles candidatos por su enfermera/o de referencia se le explicaba el proyecto y, si la persona daba su consentimiento, se acordaba una cita con las investigadoras para proceder a la entrevista en profundidad.

Se elaboró, en base a nuestro objetivo de investigación, un guión de entrevista (Anexo 1) que se fue modificando tras la interacción con cada cuidador, ya que en el empleo de técnicas cualitativas las etapas no se suceden unas a otras, como ocurre en el esquema secuencial de métodos de naturaleza cuantitativa. Sino que se produce lo que algunos han llamado una aproximación sucesiva o análisis en progreso; más bien sigue un esquema en espiral que obliga a retroceder una y otra vez a los datos para incorporar los cambios necesarios hasta dar consistencia a la teoría concluyente (Manuel Amezcua Martínez, 2000; Rafael Bisquerra Alzine, 2004).

En la cita con el cuidador, tras una breve presentación se le explicaban los objetivos del estudio y se les pedía su consentimiento por escrito y verbalmente para participar (Anexo 2).

Las entrevistas en profundidad tuvieron una duración aproximada de entre 50 y 60 minutos y se realizaron en lugares que les resultaran cómodos a los cuidadores. La mayoría de las entrevistas se realizaron en los domicilios de los cuidadores pero otras se realizaron en sus centros de salud de referencia.

Todas transcurrieron en un clima de cordialidad, con un ambiente físico adecuado, sin interrupciones y con una mayor profundidad en las respuestas a medida que iba transcurriendo la entrevista por lo que podríamos decir que todas las entrevistas tendría una valoración positiva según el formato para evaluar las entrevistas cualitativas de Creswell (John Creswell, 2005).

Todas transcurrieron en un clima de máxima confidencialidad, y para salvar la misma los nombres que aparecen en los resultados y en las transcripciones son nombres ficticios.

Se les pedía que nos hablaran sobre el cuidado que realizaban con sus familiares, sobre el motivo por el que estaban cuidando, así como los sentimientos que afloraban durante el cuidado o las estrategias que emplean para organizarse en el día a día, entre otras cuestiones. Todo ello estableciendo preguntas abiertas y concretas e improvisando con aquellas cuestiones pertinentes que contribuyesen a aclarar tanto la información que ellas/os querían aportar como los contenidos sobre los que se pretendía indagar.

Se trató en todo momento de interactuar y ser sensible al lenguaje y conceptos utilizados por el cuidador. Tras finalizar cada entrevista se recogían en un cuaderno de campo todas las observaciones relevantes o llamativas y las incidencias que se percibieron durante el desarrollo de las mismas; así como impresiones, sentimientos y reacciones personales. Ya que podrían aportar datos relevantes que la grabadora o la transcripción literal no podía evidenciar (Manuel Amezcua Martínez, 2000).

7.6.3. Grupo de discusión.

Los grupos de discusión constituyen una técnica cualitativa de recogida de datos cuya popularidad ha crecido en los últimos años. Se consideran grupos de discusión aquellas reuniones de entre 3 y 10 personas en la cual conversan en profundidad en torno a uno o varios temas (Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández-Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014; Carmen Trigueros, Enrique Rivera, Alberto Moreno & Rosa Muñoz, 2016).

Estos grupos, o situaciones sociales artificialmente creadas por la persona que investiga, tienen como objetivo generar y analizar la interacción entre ellos y cómo se construyen grupalmente significados (Rosalines Barbour, 2013; Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández-Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014; Juan Manuel Jiménez-Martín, 2007).

El objetivo de la técnica es indagar en las actitudes y reacciones de un grupo específico frente a un asunto concreto. La intención es conocer la realidad y comprenderla, porque su comprensión lleva implícita la generación de conocimientos para transformarla y mejorarla (Carmen Trigueros, Enrique Rivera, Alberto Moreno & Rosa Muñoz, 2016).

Hay que entender al grupo de discusión como una conversación basada en la necesidad que todas las personas que participen en él comuniquen su opinión en forma relativamente equiparada en cuanto a la posibilidad de expresarla. Del mismo modo, el discurso social que se produzca, debe emanar de una trama conversacional orientada a establecer consensos o la puesta en concordancia de un tipo de sentido común, única forma en que la utilización de esta técnica no quede sesgada en su aplicación, en lo que sería una matriz de significados que se expresan a través de la sustentación del imaginario social (Felipe Aliaga, Óscar Basulto & Julio Cabrera, 2013).

Asimismo, el imaginario permite ir más allá de la simple identificación de elementos discursivos, ya que así como nos entrega una visión esquemática de la comunicación grupal, también nos conecta con los mitos, las figuras arquetípicas, las ensoñaciones, es decir, las subjetividades profundas de los sujetos, esencialmente, este es el valor de identificar los imaginarios, el poder ir más allá de las apariencias (Felipe Aliaga, Óscar Basulto & Julio Cabrera, 2013).

Desde la perspectiva práctica, una de las utilidades del grupo de discusión es que permite la detección de conflictos manifiestos o latentes, en donde, muchas de las incomprensiones o fallas en la comunicación se basan en imaginarios creados por la falta de información o por comunicación limitada o tergiversada entre los diversos niveles de una organización (Felipe Aliaga, Óscar Basulto & Julio Cabrera, 2013).

7.6.3.1. Procedimiento de recogida de información

Se decidió realizar los grupos en base a las diferentes profesiones buscando la homogeneidad. Se contactó con ellos/as directamente y se le citó en un medio neutro en distancia.

En todos los grupos procuramos un lugar cómodo, agradable y sin ruidos, ajeno al contexto real y, por tanto, que facilitara el discurso. Tuvieron una duración aproximada de 1 hora y media, todos fueron grabados, con el consentimiento previo de las personas participantes, y transcritos literalmente modificando los nombres originales para salvaguardar el anonimato.

Se dispusieron los asientos en círculo para facilitar la fluidez de la comunicación y establecer posicionamientos de iguales. No obstante, como estrategia de implicación, la moderadora realizó al inicio una breve introducción de los objetivos y dinámica de grupo, enfatizando la importancia de la participación de cada integrante.

Se les pedía que dieran cuenta de la posición del grupo profesional respecto a la problemática que perciben de los cuidados a personas dependientes en el ámbito familiar de manera general y en concreto en relación con la figura del hombre como cuidador principal: problemas de salud física, perfil de estos hombres, perfil de las personas dependientes, relación con el sistema sanitario, aspectos emocionales de los cuidadores, condicionantes sociales, de género....

En todos los grupos se contó con una o dos personas observadoras ya que como recoge Donna Mertens (2010), el contar con varias personas observadoras evita sesgos personales y ofrece diferentes perspectivas (Donna M. Mertens, 2010). En el anexo 3 se expone el guión utilizado para las preguntas y para la observación.

7.6.4. Cuestionario.

Un cuestionario consiste en un conjunto de preguntas respecto a una variables a medir y se considera el instrumento más utilizado para recolectar datos en fenómenos sociales (Roberto Hernández-Sampieri, Carlos Fernández-Collado & Pilar Baptista-Lucio, 2014).

En nuestro estudio se empleó un cuestionario validado (Manuela Ortiz, 2011) que consta de cinco bloques. En el primero se recogen datos sobre la/s persona/s cuidada/s. El segundo se dedica a las características del entrevistado. En el tercero indaga sobre la organización de los cuidados; el cuarto está dedicado a las prestaciones para el cuidado y el quinto y último analizan las repercusiones del cuidado en la salud de estas personas (Anexo 4).

Dentro de los diferentes bloques se incluyen variables continuas y categóricas referidas tanto al hombre cuidador como a la persona que cuida: edad, sexo y relación con la/s persona/s cuidada/s.

El resto de variables son referidas al cuidador: edad, estado civil, nº de personas que conviven en el hogar, edades de las personas que conviven, estudios, situación laboral, dedicación al empleo, existencia de modificación de la situación laboral, tipo de modificación, tiempo que lleva cuidando de forma principal, convivencia en el último año con la persona cuidada, alternancia de los cuidados; sexo de la persona con quien se alterna en los cuidados, cantidad de horas y de días que se alterna los cuidados, remuneración de la ayuda para los cuidados, persona responsable de las decisiones, existencia o no de ayuda concedida a través de la ley 39/2006, si ha solicitado ayuda de dicha ley, prestación que tiene asignada, valoración personal de su salud, limitación por su salud para hacer esfuerzos moderados, limitación por su salud para subir varios pisos, limitación de actividades a causa de su salud física o causa de algún problema emocional, limitación para actividades de la vida cotidiana por el dolor.

En las últimas cuatro semanas: sensación de tranquilidad, de energía, de tristeza. Presencia de trastornos del sueño, si el cuidar es un inconveniente para su vida, el cuidar representa un esfuerzo físico, le supone una restricción, modificaciones en la familia, modificaciones en los planes personales, ha habido otras exigencias de su tiempo, ha habido cambios emocionales, le son molestos comportamientos de su familiar, es molesto darse cuenta que ha cambiado su familiar, el cuidar es una carga económica, se siente desbordado, tipo de organización de los cuidados, ésta última variable a rellenar por la persona entrevistadora en función de la clasificación de Rosa Casado y Esperanza Ruiz. (2013).

7.7. Análisis de la Información.

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

7.7.1. Análisis de datos cualitativos.

En la metodología cualitativa, al analizar los datos se confrontan las dos materias sobre las que hay que trabajar: el lenguaje, que representa la subjetividad y el mundo de los significados y los símbolos; y la práctica, que representa lo concreto, lo morfológico (Uwe Flick, 2004).

Las tres finalidades principales del análisis cualitativo son: la búsqueda del significado de los fenómenos a partir de los datos concretos, confirmar o rechazar hipótesis, y ampliar la comprensión de la realidad como una totalidad para así poder mejorarla (Uwe Flick, 2004; Carmen Trigueros,, Enrique Rivera, Alberto Moreno & Rosa Muñoz, 2016).

7.7.1.1. Categorías de análisis

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 textos.

El proceso de codificación se realizó asignando fragmentos de texto a las categorías de las que se partían; así como a las que fueron emergiendo en la lectura de los mismos. Estas categorías emergentes que surgieron al hilo de la propia investigación se hacen necesarias o interesantes para el resultado, nuevas claves aportadas desde las primeras entrevistas.

Así en las entrevistas a cuidadores surgen categorías como:

- Jerarquización de tareas
- Utilización de las residencias para personas mayores dependientes
- Recursos creativos
- Relación con otros miembros de la familia
- Importancia del ocio
- Relaciones de poder a través del cuidado
- Miedo a cuestionamiento de masculinidad

En los grupos de discusión con profesionales emergieron:

- Autocuidados (Enfermería)
- Capacidad de decisión (Enfermería)
- Educación familiar (Enfermería)
- Invisibilización de las mujeres (Medicina)
- Sesgos en la Atención (Trabajo Social)
- Realzamiento masculino (Enfermería)

Conforme comparábamos los nuevos datos, con los datos y categorías previas, 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.

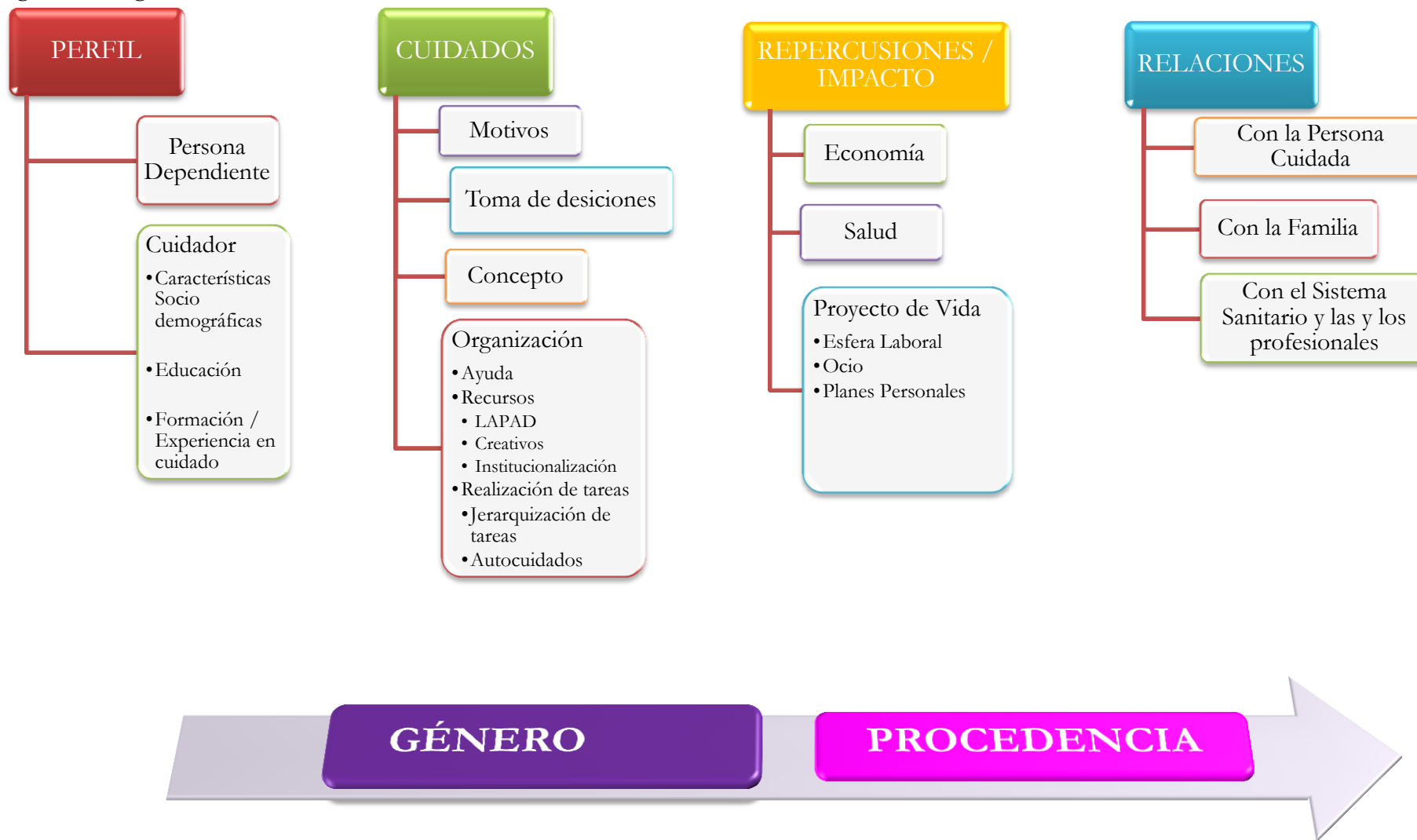
En definitiva, la comparación inicial de los datos fue analizada a través de una codificación abierta; es decir, hicimos una aproximación microscópica, línea a línea, para en un segundo momento al relacionarlo con el contexto se produjera una codificación axial o con relaciones jerárquicas entre las categorías (Patricia Schettini & Inés Cortazo, 2015).

Finalmente, nos quedamos con seis grandes categorías:

- Perfil: En esta categoría se codificó todo lo relacionado con las características sociodemográficas y de formación o experiencia en cuidados del cuidador. También incluye una subcategoría que recoge lo más relevante del perfil de las personas dependientes.
- Cuidados: Esta categoría engloba a su vez a cuatro grandes subcategorías de análisis (los motivos de por qué el hombre es cuidador, las peculiaridades de la toma de decisiones, lo referente al concepto de cuidados y la organización del mismo) que nos ayudan a clarificar todo lo referente a qué entienden los hombres por cuidado, por qué cuidan y cómo cuidan.
- Repercusiones / Impacto: Recoge todas las verbalizaciones relacionadas con las consecuencias que los cuidados tienen tanto en el proyecto de vida de la persona cuidadora, en la economía (tanto de la familia, del cuidador o de la persona dependiente) y en la salud del cuidador.
- Relaciones: En esta categoría englobamos toda la información relativa a la relación del cuidador con la persona cuidada, la familia y con el sistema sanitario y los y las profesionales de dicho sistema.
- Género: Esta categoría aglutina las verbalizaciones referentes al impacto de los roles de género y de la ideología patriarcal de nuestra sociedad en la situación de cuidados que analizamos.
- Procedencia: En esta última categoría se englobó toda la información sobre la posibles diferencias/similitudes que pueden existir en el perfil, las características de los cuidados, los motivos,... el pertenecer a un ámbito geográfico u otro de los analizamos. En concreto al ámbito rural o al ámbito urbano. Así como residir en Sevilla capital, Cádiz capital o Sevilla provincia.

Tanto la categoría género como la de la procedencia, aunque sus resultados se mostrarán en un apartado independiente para facilitar su comprensión y lectura, han guiado de manera transversal el análisis del resto de categorías (Figura 3).

Figura 3: Categorías de análisis



7.7.1.2. Estrategia de análisis

En nuestro estudio, en un primer momento, hemos realizado un análisis de contenido clásico, el cual busca la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación (Manuel Amezcua Martínez, 2000). Se refiere a un conjunto de métodos y procedimientos de análisis de documentos que pone énfasis en el sentido del texto.

Se establecen dos grados de complejidad, descriptivo e inferencia; distinguiéndose a su vez tres clasificaciones: análisis sintáctico o de vehículos-signos (se interesa por la morfología del texto, permitiendo la búsqueda y recuento de palabras y caracteres), semántico (temas y categorías; busca el sentido de las palabras y el análisis de los temas y categorías propuestas) y pragmático (pretende descubrir las circunstancias en las que tiene lugar la comunicación) (Manuel Amezcua Martínez, 2000; Klaus Krippendorff, 1990).

Del mismo modo, hicimos uso del método comparativo constante (MCC) que es el que desarrollaron Barney Glaser y Anselm Strauss cuando caracterizaron la Teoría Fundamentada. Implica generar teorías de un modo sistemático mediante un procedimiento analítico de comparación constante, desarrollando categorías, propiedades e hipótesis (Barney Glaser & Anselm Strauss, 1967; Patricia Schettini & Inés Cortazo, 2015).

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).

Para llevar a cabo el proceso de análisis se utilizó como herramienta el programa informático 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.

Este software permite codificar los textos mediante una serie de categorías que clasifican dimensiones, propiedades y atributos. 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. En definitiva, la cristalización del proceso de análisis es más fácil de mostrar desde la utilización de este tipo de software, al tiempo que aumenta el rigor, la ética y la calidad de la investigación (Carmen Trigueros, Enrique Rivera, Alberto moreno & Rosa Muñoz, 2016).

Para realizar el análisis textual, las transcripciones de las entrevistas y los grupos de discusión se convirtieron en “documentos”, al igual que las notas de observación. Se hicieron dos sets o agrupaciones de documentos: cuidadores y profesionales de la salud. A cada documento se le adjudicó una serie de atributos que definían sus propiedades.

Tabla 9: Atributos de los documentos

| Entrevistas a cuidadores: | Grupos de Discusión con profesionales |
|--|---------------------------------------|
| Provincia | Sexo |
| Ámbito | Categoría |
| Estrategia de Cuidados | Experiencia |
| Edad | Ámbito de trabajo |
| Estado Civil | Profesión |
| Formación | |
| Ocupación | |
| Parentesco | |
| Asistencia a talleres | |
| Grado de dependencia de la persona cuidada | |
| Convivencia con la persona cuidada | |
| Tiempo cuidando | |
| Tipo de Ayuda | |

7.7.2. Análisis de datos cuantitativos.

Para el análisis de los datos cuantitativos nos hemos ayudado del paquete estadístico SPSS 24 para Windows, haciendo uso de la licencia de la Universidad de Sevilla. En primer lugar, se ha realizado una depuración estadística, explorando los datos para identificar valores atípicos y mostrar si existen valores inusuales o extremos en las observaciones.

Lo complementamos con un análisis descriptivo mediante el cual las variables numéricas se presentan resumidas con medias y desviaciones típicas o, en caso de distribuciones muy asimétricas, medianas y percentiles (P25 y P75), mientras que las variables no numéricas se reflejan con frecuencias y porcentajes.

El análisis inferencial se utiliza para sacar conclusiones una vez planteadas hipótesis estadísticas sobre las variables a estudiar. Para este tipo de análisis se ha tenido en cuenta un nivel de confianza del 95% por lo que el p-valor experimental se ha comparado con un nivel de significación del 5%.

Para conocer el tipo de prueba más adecuada a emplear según sea el comportamiento de los datos se realizarán las siguientes pruebas:

- Normalidad. Se aplica el test de Shapiro-Wilk o Kolmogorov-Smirnov, según sea el tamaño muestral del grupo a analizar. El contraste de hipótesis que se plantea es:
 - H0: Los datos obtenidos se distribuyen según normalidad.
 - H1: Los datos obtenidos NO se distribuyen según normalidad
- Homocedasticidad. Se aplica el test de Levene y contrasta si los grupos tienen la misma varianza.

Si se cumplen los criterios de normalidad y homocedasticidad se considera apropiado aplicar pruebas paramétricas.

Las pruebas que se pueden llevar a cabo son:

- Prueba T para muestras independientes. Compara muestras independientes cuando los valores de las variables cumplen los criterios paramétricos.
- ANOVA. Compara más de dos muestras independientes cuando los valores de las variables cumplen los criterios paramétricos.
- Prueba U de Mann-Whitney. Compara dos muestras independientes que no cumplen los criterios paramétricos.
- Prueba de Kruskal Wallis. Compara más de dos muestras independientes que no cumplen los criterios paramétricos.

Para el análisis de las variables cualitativas, hemos utilizado el test Chi-cuadrado para ver si existe algún tipo de relación (dependencia) entre las variables, a través de las tablas cruzadas. Todas las decisiones tomadas se han hecho con un nivel de confianza del 95 por ciento.

7.8. Triangulación de las estrategias metodológicas utilizadas.

El análisis de los discursos, extraídos como métodos múltiples para el estudio de grupos de individuos dentro de varios escenarios, va a permitir extender la validez interna, así como refinar y asentar conceptos y proposiciones de naturaleza teórica. En este sentido la triangulación ha sido considerada como una de las partes importantes del proceso de diseño de los estudios cualitativos y, cada vez más de los estudios mixtos; constituyendo una de las piezas claves a la hora de mejorar y documentar la credibilidad del reporte de datos (Nicholas Mays & Catherine Pope, 1995).

Norman Denzin (1970) identificó cuatro tipos diferentes de triangulación: de datos por medio de diferentes fuentes, de investigadoras/es, de teorías o disciplinar para ofrecer diferentes perspectivas de interpretación a los datos obtenidos y de métodos de obtención de datos (Norman Denzin, 1970).

En este estudio ha participado un grupo de investigadores e investigadoras que ha permitido realizar una triangulación tanto de investigadoras/es como de visiones disciplinares en la comprensión de fenómeno a estudiar: los Estudios de Mujeres y de Género, los Cuidados Familiares, la Enfermería Familiar y Comunitaria, la Antropología Social y Cultural, la Psicología y la Medicina.

Se ha obtenido la información de: diferentes fuentes bibliográficas, de profesionales del ámbito de la salud, de profesorado universitario y/o de cuidadores familiares, a partir de distintas técnicas: revisión amplia de la literatura en bases de datos especializadas, entrevistas en profundidad, cuestionarios y grupos de discusión.

La triangulación de las diferentes fuentes y técnicas se han realizado también con la ayuda del software Nudist vivo (M^a Angeles Prieto Rodríguez, Eugenia Gil García, Cristina Heierle Valero, & Antonio Frías Osuna, 2002). A partir de cada uno de los documentos incorporados, se han trabajado relacionándolos con las categorías y entrecruzándolos entre sí, con la bibliografía y con los datos obtenidos en los cuestionarios.

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 doctoranda, la directora de la tesis, así como compañeras/os del grupo, presentes en gran parte del trabajo de campo.

Se ha trabajado, en base a los datos y a partir de las experiencias de campo compartidas, discutiendo, reflexionando y consensuando desde las diferentes perspectivas disciplinares antes mencionadas. Del mismo modo, se han realizado varias reuniones de trabajo para discutir el análisis del contenido de entrevistas en profundidad, de los grupos de discusión, de la observación y de los cuestionarios.

Asimismo para reafirmar la validez interna de los resultados obtenidos, analizados e interpretados, se ofrecieron para su lectura a personas que habían participado en el estudio, como recomienda Juan Manuel Jiménez Martín (Juan Manuel Jiménez-Martín, 2007). En concreto, lo remitimos a dos cuidadores y un profesional.

Se plantea por tanto una triangulación de investigadoras, de disciplinas, de fuentes y de técnicas.

7.9. Consideraciones Éticas

El presente trabajo ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Puerta del Mar y Distrito Bahía de Cádiz La-Janda (Anexo 5), por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Anexo 6) y por el Comité de Ética del Hospital Universitario Virgen de Valme (Anexo 7).

Todos los procedimientos que hemos utilizado para la realización de este trabajo han seguido los principios éticos para las investigaciones con seres humanos, de acuerdo con la Carta Internacional de los Derechos del Hombre, adoptada por la Resolución de la Asamblea General 217 III de 10 de Diciembre de 1948 de la Organización de las Naciones Unidas (Asamblea general de las Naciones Unidas, 1948), la Declaración de Bioética de Gijón (Sociedad Internacional de Bioética, 2000), de la Sociedad Internacional de Bioética y la Declaración Universal sobre bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (UNESCO, 2005).

Así pues, antes de su incorporación a nuestro estudio, todas las personas que han participado fueron informadas de forma verbal y por escrito acerca del procedimiento que se iba a llevar a cabo y firmaron un documento de consentimiento informado al participar en el estudio (Anexo 2). En el mencionado documento se recoge que han leído y entendido la información que se les entrega, que han podido hacer preguntas sobre el estudio, que comprenden que su participación es voluntaria y que pueden retirarse del estudio cuando quieran sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en la atención que se les presta. Por otro lado, han dado su consentimiento para el tratamiento informático de los datos obtenidos con fines científicos, conforme a las normas legales.

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.

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 (Manuel González Avila, 2002).

De acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de datos de Carácter Personal, los datos personales que requerimos son los necesarios para realizar el estudio correctamente. No se revelará la identidad de ninguna persona participante en el mismo bajo ningún concepto a personas externas a la investigación, así como tampoco sus datos personales. La participación es anónima, sin embargo, los datos están registrados en una lista de control guardada por la investigadora principal y sólo se recurre a ella en los momentos imprescindibles (Boletín Oficial del Estado, 2011).

PARTE TERCERA:

¿A dónde hemos llegado?

CAPÍTULO VIII:

Resultados y Discusión

CAPÍTULO VIII:

Resultados y Discusión

La redacción de los resultados se estructura en torno a los objetivos de investigación, exponiendo de manera conjunta datos obtenidos tanto desde la perspectiva cuantitativa y como cualitativa; reforzando así la idea de que los estudios mixtos son mucho más que reportar dos tipos de indagación de datos; deben, además de eso, vincularse y conectarse entre sí con un enfoque analítico (Alan Bryman, 2006). Para hacer más rica la exposición de su análisis se presentarán junto con la discusión lo que permitirá confrontarlo y/o corroborarlo con otros trabajos.

8.1. Perfil y características de los cuidados realizados por hombres cuidadores a nivel familiar; diferencias en base al género y al ámbito de procedencia geográfica.

8.1.1. Perfil de la persona dependiente

Los hombres cuidadores, mayoritariamente cuidan a una única persona dependiente (90.1% 218/242), aunque también hay un porcentaje que cuida a dos personas dependientes (9.1%; 22/242) o a tres (0.8%; 2/242) como máximo (Tabla 10); en las entrevistas hemos podido observar también que en muchos casos es una concatenación, primero cuidan al padre o la madre y luego al otro o la otra y que algunos también cuidan de nietas/os. Este último dato nos llama la atención porque sí que tendrían el mismo rol que las mujeres cuando cuidan, puesto que aunque sean cuidadoras de una persona dependiente, terminan cuidando a toda la familia (Rosa Casado-Mejía, 2008; Carmen De la Cuesta-Benjumea, 2009).

Tabla 10: Número de personas cuidadas en los últimos 4 años.

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1 | 218 | 84.5 | 90.1 | 90.1 |
| | 2 | 22 | 8.5 | 9.1 | 99.2 |
| | 3 | 2 | .8 | .8 | 100.0 |
| | Total | 242 | 93.8 | 100.0 | |
| Péridos | Sistema | 16 | 6.2 | | |
| Total | | 258 | 100.0 | | |

“Entrevistadora: cuidas a tus padres ¿a los dos?

Cuidador: a los dos” (Andrés)

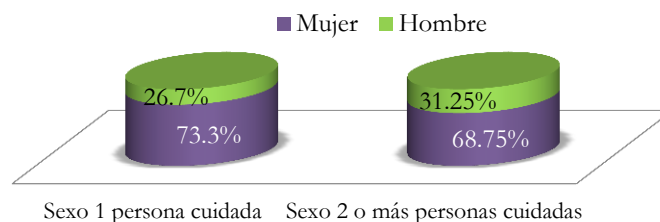
“soy el hijo mayor y cuidador de mi madre de 80 años” (Quino)

“Pues empecé a cuidar a mi padre que ya empezó con demencia senil y ya no podía salir a la calle (...) Ya mi padre murió y mi madre desde entonces está medio qué y ya quedó mi madre y mi madre ahora está ya con las piernas con artrosis. No puede andar bien, le cuesta mucho trabajo bajar las escaleras. Entonces ya me he tenido que dedicar a todo lo que es cuidarla a ella más o menos.” (Alfonso)

“El niño sí que está aquí, pero mi hija sí que está casada ya, mi hija tiene dos nietos, que también vienen aquí y son los que cuido también.” (Matías)

Al analizar el sexo, observamos que generalmente es una mujer quien recibe los cuidados, 78.7% (203/258) tanto si el cuidador sólo cuida a una persona (es mujer en el 79.3% 192/242 de los casos), como si cuida a dos o más (es mujer 68.75%; 11/16) (Figura 4)

Figura 4: Sexo de la persona cuidada



En relación al parentesco o relación de consanguineidad que existe entre el cuidador y la persona cuidada se corresponde con que el cuidador es, en la mayoría de los casos, el hijo (45.7%; 118/258) tanto si cuida sólo a una persona (44.2%; 107/242) como si cuida a más de una (68.75%; 11/16). El siguiente parentesco más frecuente es ser la pareja de la persona cuidada (41.1%; 106/258) pero cuando se cuida a dos o más personas es más frecuente que el cuidador sea el hermano (12.5%; 2/16) a que sea la pareja (6.25%; 1/16) (Tabla 11). En otros estudio observamos que esta misma distribución de parentescos; tan solo el 1.5% de los cuidadores varones se ocupan de sus suegros y lo hacen porque no hay ninguna hija disponible, y con frecuencia lo asumen con la ayuda de sus parejas (María Crespo López & Javier López Martínez, 2008).

Tabla 11: Parentesco del cuidador con la persona cuidada.

| | Hijo | Pareja | Yerno | Nieto | Hermano | Otro |
|---------------------|---------------|--------|-------|-------|---------|-------|
| TOTAL | 45.7% | 41.1% | 2.3% | 0.8% | 3.1% | 7% |
| Cuida a una persona | 44.2% | 43.4% | 2.1% | 0.8% | 2.5% | 7% |
| Cuida a 2 ó más | 68.75% | 6.25% | 6.25% | - | 12.5% | 6.25% |

No se puede negar que en muchas sociedades, incluida la nuestra, hay unas expectativas no escritas sobre quién debe cuidar en el caso de que esto sea necesario. Y si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana, se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Y si este no puede, el género pasa a ser un factor determinante, de modo que ser mujer (i.e. ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se asocia al rol de cuidador. De algún modo se espera que cuidar de los familiares mayores sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal, del reparto de tareas domésticas, o como consecuencia de las distintas relaciones y afinidades que se establecen en función del género (María Crespo & Javier López, 2007).

Cuidan a una persona con movilidad reducida y/o enfermedades crónicas, entre ellas las demencias. Igualmente hacen referencia al carácter dictatorial y acaparador de la persona cuidada, algo que los y las profesionales indican como factor de riesgo para la sobrecarga.

“mi madre tiene alzhéimer” (Enrique)

“tiene problemas de espalda, tiene espondiloartritis, pero ella, pues no quiere que se le ayude mucho, tiene mucho genio” (Armando)

“Ella tienen 90 años ya, ella lo que tiene es las enfermedades de su edad, azúcar, la diabetes, tiene la tensión, es hipertensa también, (...) No anda apenas, coge el andador y le cuesta trabajo muchas veces.” (Matías)

“Ella un día normal, ella es muy..... Lo que ella diga, lo que ella diga y ella es el no por delante.” (José Miguel)

“Mi madre es muy anárquica no tiene horarios ella come cuando tiene hambre, duerme cuando tiene sueño...” (José Antonio)

“me vi solo, porque mi madre es una persona muy peculiar no se llevaba bien con nadie, nadie quería estar con ella , mmmm y me vii solo y sin información ninguna....” (Enrique)

“Vamos a ver, depende de cómo sea la persona que estás cuidando. Si es un persona dictatorial que continuamente está demandando a la hora y el día que sea pues el cuidador termina antes. Los nervios del cuidador se van antes, se disparan porque no tienes control sobre esa persona. Una persona las 24 horas del día demandando cuidados cansa mucho, independiente de que el cuidador sea hombre o mujer.” (GD Enfermería, EC8)

Todos estos datos nos ubican en la misma línea que la bibliografía sobre el tema (Consejería de Igualdad Y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016; Rocío Fernández et al., 2014; Isabel Larrañaga et al., 2008). Además de concordar con otros estudios se muestra en la línea del perfil de personas mayores dependientes de nuestra sociedad (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2013, 2015).

8.1.2. Perfil del cuidador

El rango de edad oscila entre 26 y 92 años, el 75% de la muestra está por debajo de los 75 años y que el 50% tiene como máximo 61 años; siendo a su vez los 50 años la edad más frecuente.

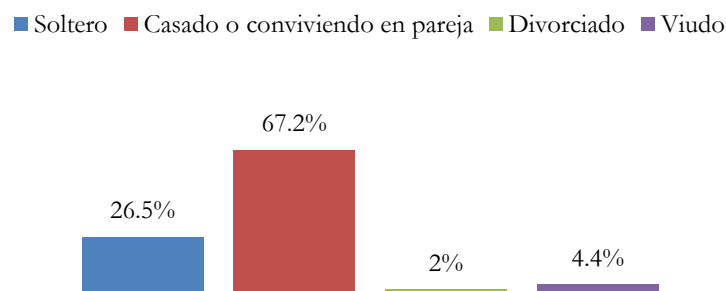
En nuestro estudio, la edad de los cuidadores se distancia de la media de edad (63.07 años) un promedio de 13.73 puntos por exceso o por defecto. Esto hace que el coeficiente de variación sea igual a 0.22, por lo que nuestra muestra está concentrada, o lo que es lo mismo, tiene poca dispersión. El 50% tiene como máximo 61 años, por lo que al ser la máxima 92, la mínima 26 y la desviación típica 13.73; en general los cuidadores se encuentran entre los 49 y los 79 años.

Nuestros resultados muestran unos datos por encima de la media de edad de los que se plantean en estudios de personas cuidadoras que incluyen a mujeres (Rocío Fernández et al., 2014; M^a Jesús López Gil et al., 2009; Lourdes Moreno-Gaviño et al., 2008; Alberto Alonso et al., 2004; Begoña Artaso et al., 2003) y más cercano a otras publicaciones que establecen distinción de perfiles por sexo (M^a Mar García Calvente, María del Río Lozano, & Jorge Marcos Marcos, 2011; Isabel Larrañaga et al., 2008). No obstante el grueso de nuestra muestra se sitúa entre los 49 y los 79 años por lo que estamos en la misma línea que las publicaciones referenciadas. El hecho de tener, de media, más edad que las mujeres cuidadoras podría estar reforzando el que ellas son la primera opción para los cuidados a nivel familiar. Por otro lado, vendría a estar en consonancia que los hombres mayores no se han

replanteado, de forma mayoritaria, los modelos de género; formarían parte del grupo de hombres contrarios a los cambios de las mujeres que describe Luis Bonino (Luis Bonino, 2003).

Cuando revisamos los resultados obtenidos de las variables informativas del estado civil (Figura 5) y comparamos los datos con estudios anteriores comprobamos que en dos de los tres estudios que contemplan esta variable el porcentaje de personas cuidadoras casadas se encuentra en torno al 70 o al 80% (Alberto Alonso et al., 2004; Begoña Artaso et al., 2003; Rocío Fernández et al., 2014; Noelia Flores et al., 2014). El origen de esta diferencia puede estar en una cuestión de sexo ya que la muestra de dichos estudios está conformada mayoritariamente por mujeres. En estudios que sí que analizan la muestra segregada por sexo sí que aparecen porcentajes de cuidadores casados por debajo del 70% y, por ende, más cercanos a nuestros resultados (Isabel Larrañaga et al., 2008).

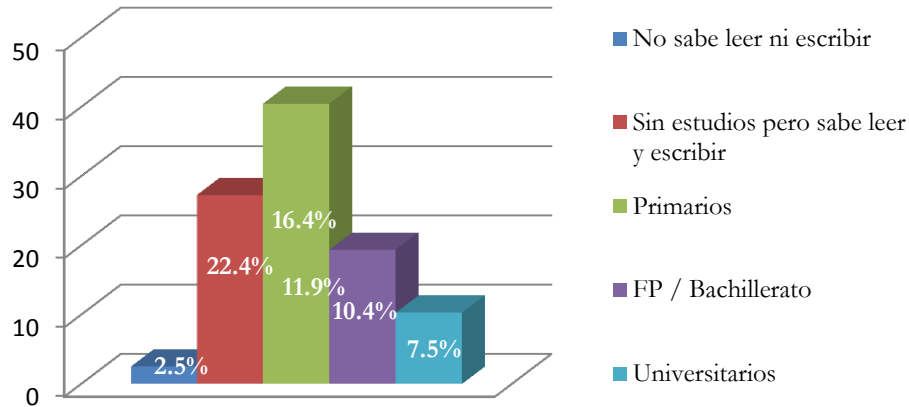
Figura 5: Estado Civil de los cuidadores



La proporción de cuidadores disminuye a medida que aumenta el nivel de estudio, algo que podría estar en contraposición de lo que marcan algunos trabajos que concluyen que a medida que aumenta el nivel educativo las diferencias, en cuanto a participación de mujeres y hombres en las tareas de cuidados, disminuyen (Instituto Andaluz de la Mujer, 2013). En nuestro caso no se cumple ya que las desigualdades de género más notables se encuentran en niveles educativos inferiores (Figura 6). No obstante, quizás debemos tener en cuenta la situación de crisis económica por la que ha pasado el país en los últimos años y que como veremos en el análisis cualitativo, los hombres entrevistados asumen los cuidados porque no hay otra

persona, mujer, para que los realice por lo que no se podría hablar de posturas igualitarias.

Figura 6: Nivel de estudios de los cuidadores



Al analizar la formación en cuidados, mayoritariamente, los cuidadores afirman no tener formación por parte del personal sanitario y demandan información en estrategias emocionales más que en organización o realización de los cuidados. Verbalizan cómo el tener formación sanitaria influye en los cuidados que realizan y que, otra figura referente a la que solicitan información suele ser a la /al farmacéutica/o de confianza.

Igualmente las/os profesionales también abogan por cambiar el enfoque de los cursos o talleres que se les ofrecen. Lo que viene a apoyar o constatar la idea ya expresada por otros estudios de que existen ciertos sesgos en las actividades ofertadas desde el sistema sanitario como basar las intervenciones formativas, exclusivamente, en conocimientos y técnicas que mejoren los cuidados de la persona dependiente y no se le dé la importancia que requiere al manejo emocional. Además, ahora que se están incorporando a los cuidados los hombres no siempre se tienen en cuenta sus necesidades (María Crespo López & Javier López Martínez, 2008).

“no he acudido a ningún curso, cuando me dieron la tarjeta de cuidador, sí recuerdo que me dieron un cursillo pero sobre la tarjeta. No he hecho cursillo de formación y creo que sí, que por ejemplo de apoyo psicológico, seguro que me hubiese venido bien.” (Enrique)

*“Entrevistadora: ¿y a los talleres? ¿usted ha ido a algún taller de cuidadores?
Cuidador: No he ido nunca” (Paco)*

“hombre pues me gustaría que me enseñarais las cosas básicas que hay que saber, por ejemplo, y.... a no comerme la cabeza tampoco, porque es duro eh” (Andrés)

“Entrevistadora: tu formación crees que ha influido en la hora de tu abordar el cuidado con tu madre.

Cuidador Sí, yo creo que sí. (...) te ayuda digamos a que la esfuerce o la estimule para que haga determinadas cosas para que intente llevar su vida de la mejor forma posible, que sea más autónoma entonces eso sí” (Roberto)

“Mi hermana que es auxiliar pues es quien ha bregado mucho, porque estuvo en la unidad de quemados 20 años nos enseñó un poco y los primeros años pues fue más difícil pero...nos manejamos muy bien. Sabemos moverla sin hacerle daño perfectamente.” (Ramón)

“yo pondría los talleres, más que aprender a cuidar, hacia el cuidador, para cuando tenga la sobrecarga, sepa reaccionar y sepa lo que tenga que hacer....” (José Miguel)

“yo me he procurado informarme, he ido a la farmacéutica de enfrente, una señora muy agradable, yo he hablado con ella” (Bartolo)

“yo sigo poniendo eso en duda, salvo talleres puntuales, de temas muy concretos, que interesan a 6 o 7 personas (...) yo... el tema de talleres para aprendizaje de cuidados... no tengo una experiencia positiva, no vamos no es que no sea positiva, es escasa.” (GD ES1)

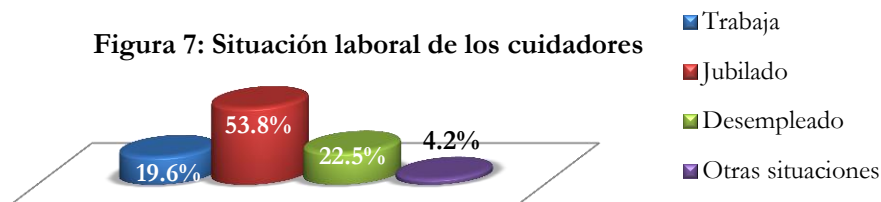
En cuanto la participación en los grupos o talleres organizados desde el centro de salud es llamativo que no suelen acudir y, a veces, según los comentarios de grupos de discusión del estudio, tanto de profesionales de Enfermería como de Trabajo Social, es el propio sistema el que los excluye en base a estereotipos sexistas como que los hombres son menos sensibles o les afecta menos el lado emocional. Las intervenciones dirigidas a hombres cuidadores son mínimas y, en muchas ocasiones inexistente e incluso muchas están sesgadas por condicionantes de género (Kramer, 2002; Jennifer Yee & Richard Schulz, 2000). Este sería una muestra de que los hombres que adoptan el papel de cuidador tienen que luchar en muchas ocasiones contra los estereotipos asociados a los cuidados.

“yo creo que los hombres en el tema emocional...um...les cuesta mucho. Pero por ejemplo nosotros que hacemos talleres de cuidadoras y, si no, grupo de apoyo emocional. Es que nosotros ni los invitamos porque el hombre normalmente no se abre en un grupo a expresar sus emociones ni.... A lo mejor la culpa también es nuestra como profesionales ¿no? (...) yo lo que sí creo que educacionalmente no están preparados para eso. Porque no se les ha educado en general para eso pero son muy receptivos a la formación. Por lo menos desde mi experiencia. En...explicarle la alimentación, tú ves que rápidamente cambian de conducta porque tienen mucha falta.” (GD EC6)

“ahora vamos a empezar a hacer GRUSES¹⁰ [Grupos Socioeducativos de Atención Primaria de Salud] con hombres, hasta ahora lo hemos hecho con mujeres, porque eran las directrices.” (GD TS7)

“Yo tengo grupos de cuidadores, de personas cuidadoras y viene un noventa por ciento mujeres y un cinco por ciento son hombres, se oferta a todos, que yo reconozco que lo oferto a lo conocido porque es más cómodo.” (GD TS6)

El 19.6% (47/240) tiene un trabajo remunerado independiente de los cuidados. El resto está jubilado, la gran mayoría (53.8%; 129/240), desempleado (22.5%; 54/240) o en otras situaciones no especificadas, como ser estudiante (4.2%; 10/240) (Figura 7). Este perfil de cuidador jubilado también está presente en el discurso de profesionales y coincide con otros estudios que ponen de manifiesto una menor tasa de empleo en personas cuidadoras frente a no cuidadoras (Isabel Larrañaga et al., 2008) u otros que reportan los porcentaje de personas cuidadoras que alegan dicha situación de cuidados para trabajar a tiempo parcial (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2015, 2016).



“Normalmente, coincide que...lo que yo he conocido, están jubilados” (GD ES3)

Por último deberíamos señalar que los cuidadores refieren cierta relación entre haber recibido una educación más igualitaria y con responsabilidad de cuidados y/o tareas domésticas y el hecho de que ahora se encarguen de los cuidados de una persona dependiente. Incluso algún cuidador apunta la influencia de haber tenido parejas igualitarias / feministas. Determinados comportamientos aprendidos en el

¹⁰ Los GRUSE son Grupos Socioeducativos que forman parte de una estrategia de promoción de la salud, incluida en la cartera de servicios de Atención Primaria, destinada a fomentar los activos para la salud y el bienestar emocional de la población andaluza. Su objetivo es potenciar los talentos y habilidades personales e incrementar la capacidad de afrontamiento ante las dificultades de la vida cotidiana de las personas destinatarias.

Los GRUSE comenzaron en 2011 con grupos de mujeres y desde 2015, teóricamente, se ha iniciado la incorporación de grupos de hombres.

proceso de socialización, como el rol de género, se pueden modificar en la edad adulta a raíz de experiencias vividas. Algunos autores observan un aumento de la implicación varonil en las tareas domésticas con el paso de los años (María Crespo López & Javier López Martínez, 2008).

“Aquí depende de la educación que haya recibido tanto uno como otro. Si en esa educación le han enseñado a hacer cosas pues los dos sabrán iguales. Depende de lo que sepas (...) A mí en mi casa me inculcaron a ayudar, en ayudar va lo de cuidar.” (Armando)

“de alguna manera yo me incorporo a los cuidados un poco por reparto de lo doméstico en casa (...) si no hubiera tenido la madre que tuve, y no hubiese hecho todo eso de pequeño, y si todas mis parejas no hubieran sido todas feministas, pues seguramente, ha influido seguro.” (Alberto)

“yo creo que la familia es el núcleo principal donde la gente aprende a cuidarse, donde nos enseñamos a cuidarnos los unos a los otros. Los primeros aspectos relacionados con los cuidados se aprenden gracias a la familia.” (GD ES4)

La división sexual del trabajo marcada por las dos subculturas que crea nuestra sociedad en torno al sexo con el que nacemos queda reflejada en la inexperiencia en cuidados de los hombres; lo que, en los primeros momentos es causante de sensaciones de soledad y desamparo. Igualmente reconocen mayor bienestar a medida que van adquiriendo formación. Estos datos visualizan como los estereotipos de género marcan una división de roles que, como indicaba Marie Françoise Colliere, en su obra “Promover la vida” (1993), en las prácticas de cuidados están ligadas a las intervenciones maternas.

“la estoy curando también, no tengo experiencia ninguna, intento hacerlo lo mejor que puedo” (Alfonso)

“yo no entendía de nada ni sabía yo cambiar un pañal a mi madre imagínese lo que era para mí. Llevaba fatal, esa parte, yo ese tiempo yo lo recuerdo como la peor época de mi vida,... porque me vi solo (...) me vi solo y sin información ninguna.... (...) fue horroroso...” (Enrique)

“hay un aprendizaje que solo se hace siendo padres, por lo menos los hombres, que tiene que ver con los cuidados.(...) Con lo cual bueno si tú tienes que compartir la crianza, eso te obliga a meterte de lleno en el tema de los cuidados progresivamente y aquello de que muy pequeriño tú lo cuidas o tú crees que tienes que cuidarlo pero a medida que va creciendo tú lo cuidas como quieres ser cuidado que es una diferencia clave entre cuidar a un niño y cuidar a un anciano. Al niño lo cuidas como quieres y al anciano como esperas ser cuidado como quiere ser cuidado en función de los parámetros y estándares de calidad que suponen que implica ser cuidada una persona mayor dependiente.” (Alberto)

“el nivel de interés de los que son cuidadores verdaderamente es importante lo que pasa que en cuestión de actividades domésticas y cuidado de la casa y demás están más deficientes” (GD EC5)

8.1.3. Organización y características de los cuidados

Con respecto a la organización y la dedicación al cuidado, en un primer momento deberíamos reflexionar sobre los motivos que han llevado a estos hombres a ser protagonistas de esta situación de cuidados.

En nuestro estudio encontramos que, tanto en el discurso de los cuidadores como en el de las y los profesionales, queda patente que el aumento en el número de cuidadores familiares no es fruto de una mayor conciencia de igualdad en nuestra sociedad sino de un mayor número de situaciones que hacen que el hombre sea la única alternativa en los cuidados.

Entre esas situaciones encontramos: la menor disponibilidad o la no disponibilidad de una figura femenina, el que los hermanos vivan lejos, el estar desempleado, el estar conviviendo con la persona/s cuidada/s o el estar soltero; algo que ya ha sido apuntado en otros estudios (M^a Teresa Brea, 2015; Rosa Casado-Mejía et al., 2014; María Crespo & Javier López, 2007; Esperanza Ruiz-Arias, 2015).

“yo cuido pero porque no tengo más remedio, pero si yo tuviera una hija, si me hubiera salido una hija, pues yo hubiera estao... más... más...” (Alvaro)

“cuando un hombre asume el papel de cuidador es debido a que no tiene otra salida.” (GD TS3)

Porque no hay mujer disponible y no tengo más remedio

“Lo que sí es verdad que el perfil, actualmente, sigue siendo el de una persona con bastante edad, con lo cual yo creo que ahí arraiga mucho el tema cultural que... el rol de cuidador lo asumen forzadamente ¿um? Porque no tendrán a una hermana... a una hija... o a alguien que pueda delegar en ellos.” (GD EC1)

“En mi caso es por obligación porque es mi padre... a mí no me gustaría hacerlo la verdad.” (Alfonso)

“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 ha tocado lo que me ha tocado! Y como he tenido las ventajas de hijo único, ahora tengo las desventajas y ya está.” (Curro)

Porque soy quien está en casa

“por pura lógica si viven conmigo, recae sobre mí el total cuidado.” (José María)

“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, y mis hermanas sí tenían ya unos contratos más estables y era más difícil que ellas los pudieran dejar, ¿no? Yo creo que por eso a mí me tocó en principio, y lo que pasa es que ahora ya se ha ido convirtiendo en algo estable y ahora mismo la dependencia que tienen ellos de mí es total” (Manolo)

“Y también hay solteros, que por ser solteros tienen por derecho o por obligación de cuidar a los padres, y de ser cuidadores, lo demás ya, desaparecen. Pero el hecho de ser soltero, cómo te vas a quedar con la casa...” (GD TS1)

“Tengo dos hermanas pero ambas tienen sus propias vidas independientes, ellas tienen sus familias y yo soy el que ha quedado en casa.” (Manolo)

Este hecho va acompañado en muchas ocasiones de pocos recursos económicos y de sentimientos de reciprocidad y de amor hacia la persona cuidada que hacen que terminen aceptando esa labor de cuidados y que no opten por el servicio de residencia para personas ancianas (M^a Teresa Brea Ruiz, 2015; Instituto Nacional de Estadística (INE), 2015).

Quizás al plantearlos el motivo que lleva a las hombres y mujeres a hacerse cargo de los cuidados podemos pensar que un aspecto económico (recepción de la herencia o disfrute de los bienes de la persona mayor...) e incluso en la cara opuesta como ocasionante de gastos (Agneta Andersson, Lars-Ake Levin, & Bengt Göra Emtinger, 2002). No obstante, otras fuentes más actuales nos publican que aunque las motivaciones económicas están presentes en esta situación de cuidados con un peso importante, el cuidado a personas mayores dependientes está motivado por factores más relacionados con afectividad, ética y presión social (M^a Teresa Brea, 2015), tal y como recogemos en nuestros datos.

“Porque ella tuvo muy buenos comportamientos con mis padres [se emociona]. Y eso son débitos.” (Rafael)

“lo que más me motiva a mí es que yo veo que me necesita, y ya está y es mi mujer y la quiero con toda mi alma” (Francisco)

Porque se lo
debo o
porque tengo
mejor relación

“gracias a ella y gracias a su padre, mi abuelo, pues lo poquito que soy se lo debo a ellos, Así que, para mí no es una carga,” (Anastasio)

“Hablando claro.....pero eso se hace por amor” (Pablo)

“Yo creo que puede estar más relacionado con los temas afectivos, si mmm dependiendo de la relación que tengas tú con esa persona, va a tener más intención o voluntad de hacerlo o vas a dar el paso para atrás, a ver si lo hace otro. Más con el tema afectivo que con el de capacidad creo yo.” (GD ES6)

“Yo le cuido quizás porque hay mayor afinidad entre mi padre y yo que entre mi padre y mi hermano” (Gabriel)

Visto esto nos posicionamos en la línea de otras autoras que proponen ejercer o fomentar 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 dependientes a nivel familiar (M^a Angeles Durán, 2004; Constanza Tobío et al., 2010). Teniendo en cuenta la necesidad de que este desmarque de las mujeres vaya acompañado del estado y de la idea social predominante sobre división de roles; de lo contrario, puede acarrear la aparición de problemas de salud emocional y/o psicológica para las mujeres debido al sentimiento de culpa por haber transgredido “su papel natural” (Marcela Lagarde, 2004).

Cuidar es
una
elección

“El cuidado es algo que se elige, eso es algo que tenemos que tener... En esta sociedad el cuidado se elige. O sea a ti no te pueden... hasta cierto punto donde vivimos nosotros tú puede solicitar una residencia bien pagándola o un servicio social de urgencia. ¿sí o no?” (GD Enfermería Sevilla ES5)

El rango de tiempo, en años, que llevan cuidando oscila entre 1 y 42 años, el 75% de la muestra está por debajo de los 12 años y que el 50% lleva como máximo 6 años; siendo a su vez los 5 años el período más repetido. El tiempo medio que llevan cuidando los hombres se distancia de la media (9.19 años) un promedio de 7.95 años por exceso o por defecto, cifras que también quedan reflejadas en las entrevistas. La etapa resultante es más amplia que la que describen en otros estudios, donde sitúan el tiempo cuidando en una media de entre 3.5 y 6 años (Andrés Losada-Baltar et al., 2004; Montserrat Roca et al., 2000). No obstante un estudio de M^a del Mar García-Calvente y colaboradores (2011) recoge que el 42% de los hombres lleva más de 8 años cuidando; por otro lado, el período más repetido (5 años) sí que iría en la línea de esos estudios, además nuestros datos están acorde con la afirmación que otro amplio número de publicaciones que catalogan esta actividad con “intensa y constante” (María Crespo & Javier López, 2007).

“yo me llevé diez años solo, lavándola, dándole de comer, ¿entiendes?” (Álvaro)

“mi madre,... alzhéimer digamos postrada en la cama va hacer 5 años ahora mismo, y ya con problemas llevara unos 6 o 7 años, pero postrada en la cama digamos grande o total dependiente ya con pañales, con cuidado totales, va hacer 5 años.” (Enrique)

Podemos observar que la gran mayoría (89.3%; 183/205) convive con la persona cuidada. El hecho de convivir con la persona cuidada queda reflejado en las entrevistas como un posible motivo del cuidado y como una moneda de cambio o una opción de trueque con otros miembros de la familia. En nuestro país la mayoría de las personas dependientes conviven con la personas cuidadora, siendo este porcentaje algo mayor cuando la persona dependiente pertenece al sexo masculino (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). Esto mismo ocurre en países con modelos no tan familista de cuidado como Estados Unidos, Canadá o Reino Unido (María Crespo & Javier López, 2007).

“somos seis hermanos, yo soy el más chico, somos cuatro hombres y dos mujeres, pero cada uno tiene su casa, tienen su vida como dicen y como yo soy el que está aquí, es el que te toca, y te lo dicen así de claro.” (José Miguel)

“Un conocido mío, que tiene una hermana pero él vivía con la madre, cuidó a su madre (o bueno, la cuidaba más bien su mujer) y cuando su madre fallece el acuerdo es que él se queda con la casa. Por eso asumió con facilidad el “hacerse cargo del cuidado” de su madre.” (GD ES3)

“me estaba acordando ahora, no se sí a vosotros os ha llegado el perfil, pero a mí me ha sorprendido, de hombre varón, cuidador, que porque está divorciado, no le ha quedado otra, ha vuelto al domicilio familiar, y se encuentra en una situación que tal vez justifica de cara al resto de los hermanos, yo estoy sin trabajar, pero estoy cuidando de mi padre y de mi madre, lo haga bien o lo haga mal, pero una forma de justificar que él está allí, en el seno familiar” (GD TS8)

Del mismo modo, en los cuestionarios, observamos que los cuidados masculinos se caracterizan por una autonomía en la toma de decisiones. El 65.3% (158/242) de los cuidadores encuestados afirma tomar las decisiones relativas de manera independiente; el 33.5% (81/242) de manera compartida con algún familiar y/o con la personas dependiente y el 1.2% (3/242) las toma de otra forma (apoyándose en profesionales,...). No obstante, en las entrevistas se suelen mostrar más dialogantes con las y los hermanos y, en alguna ocasión, en el grupo de profesionales señalan que no son demasiado autónomos en la toma de decisiones, que dependen mucho

del consejo del equipo sanitario. Esta aparente discrepancia no haría más que reforzar dos ideas: por un lado la idoneidad de la metodología mixta puesto que las técnicas cualitativas nos permite recoger más matices acerca de las diferentes respuestas y lo que podríamos considerar un intento por parte de los cuidadores de reafirmar el modelo de Masculinidad Tradicional Hegemónica (Bonino, 2002).

“Además ya te digo que es algo muy curioso. Yo lo repito porque me resultó muy curioso y es que ellos mismos miran a la persona cuidada o sea cuando yo le digo, yo no sé si a vosotros os pasa, pero si yo le estoy diciendo a él algo sobre los cuidados, él mira a la cuidada y como que...para que ella afirme. Eso una mujer cuidadora eso no lo hace nunca.” (GD EC3)

“Ahora mismo es que no ha llegado ningún momento de tener que tomar ninguna decisión pero siempre si hay que tomar alguna decisión pues llamaría a mis hermanos y les diría mira, esto es lo que hay. Y luego ya según me dijese el médico.” (Alfonso)

A pesar de que afirmaciones en investigaciones previas reportan que los varones buscan más el apoyo de otros familiares (María Crespo & Javier López, 2007), en nuestra muestra solo el 32.8% (79/241) afirma alternarse los cuidados con otra persona pero el 68% (164/241) reconoce que recibe o ha recibido ayuda en algún momento (Tabla 12). La sociedad parece más proclive a ayudar a un cuidador que a una cuidadora (Jennifer Yee & Richard Schulz, 2000).

No obstante, en las entrevistas y los grupos de discusión, donde podemos profundizar un poco más en la realidad de la situación, aparece que los hombres tienen bastante ayuda; bien sea institucional o por otros componentes de la familia (María Crespo & Javier López, 2007). Es realmente destacable que no hay ningún cuidador que refiera no tener ningún tipo de ayuda; sí hay hombres que dicen no tener ayuda pero luego expresan que tienen servicio de ayuda a domicilio o alguna otra prestación de ayuda, por lo que puede que sea una sensación pero no es una realidad la ausencia de ayuda. Este sentimiento del cuidador refleja la naturalización de los cuidados que ellos mismos reciben como cuidador, quedando invisibilizados los beneficios que obtienen y disfrutan.

Tabla 12: Tabla resumen de los datos de la variable de convivencia, de la alternancia con los cuidados y del recibimiento de ayuda.

| | NO | SI | NS/NC |
|--|-------|-------|-------|
| ¿Se alterna o ha alternado en el último año los cuidados con otra persona? | 67.2% | 32.8% | .0% |
| Recibe o ha recibido ayuda | 32% | 68% | .0% |

“[los hombres cuidadores] suelen tener ayuda” (GD EC5)

“el cuidador masculino es ayudado por todo el mundo, el femenino tiene que asumir su carga. Por lo menos lo que yo me he encontrado, ¿no? No, mira la vecina viene, me ayuda, y la lava y no sé qué... y se quedan solas... Es como que hay que ayudar al cuidador masculino” (GD ES5)

Estoy solo,
pero tengo
ayuda
institucional
y visita de
mis hijas/os.

“pues mi hijo de Madrid viene.... Cada dos meses, tres meses, según.... Pero vamos no se puede contar con ellos, porque yo tengo aquí otro, más mayor que vive aquí en Cádiz, ahí en la barriada, y se le antojó de irse a Puerto Real a una casa unifamiliar, ¿sabes? Ahora, ya no está en Cádiz, ya viene por las tardes, está aquí una hora u hora y media, eso es como el que tiene un tío en Graná. pues eso, que estoy solo. (...) eso, de ayuda a domicilio, es que tengo dos, una por la mañana, que viene a las nueve y se va a las once y esta viene a las cuatro, y se va a las cinco y media. Pero yo estoy solo.” (Álvaro)

“entonces, yo, hace varios meses, está viniendo la ayuda domicilio aquí a mi casa. Entonces, a partir de la ayuda a domicilio, yo tengo un poco de respiro (...) pero yo no tengo ayuda, no ayuda para mí, no quiero ayuda para mí, yo quiero ayuda para mi madre” (José Miguel)

Esta ayuda normalmente procede de una mujer (85%; 142/167) (Figura 10) y familiar en más de la mitad de las ocasiones (61.9%; 104/168) (Figura 9). Normalmente los hijos suelen contar con la ayuda de sus esposas, es mayor el número de nueras o cuñadas cuidadores que de yernos o cuñados cuidadores (Rosa Casado-Mejía, 2014; Esperanza Valderrama et al., 1997).

Figura 9: Persona que ayuda al cuidador

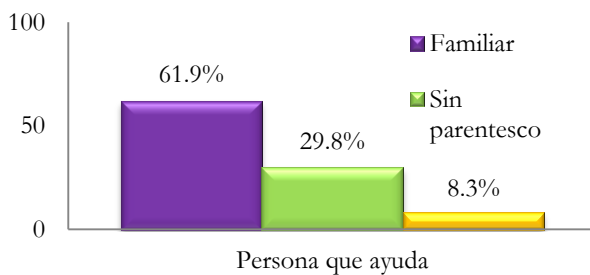
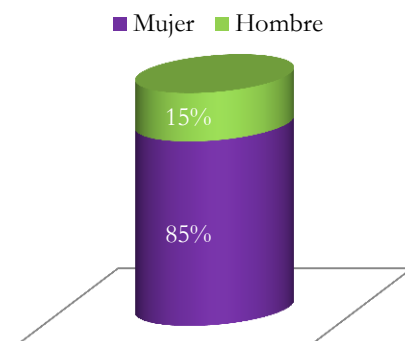


Figura 10: Sexo de la persona que ayuda al cuidador



Subsiste la idea de que las mujeres tienen más y mejores cualidades para los cuidados, si tienen que recibir ayuda prefieren que proceda de una mujer, quedando patente una vez más la división patriarcal de tareas, la desigualdad de género y la desvalorización e invisibilización del trabajo de las mujeres. Constanza Tobío y M^a Teresa Martín (2010) publicaron como la profesionalización de una actividad permite diferenciar las capacidades personales para los empleos, el hecho de que

cuando se plantea contratar a alguien se piensa en una figura femenina demuestra como permanece vigente la idea de que el cuidado es cosa de mujeres (Constantza Tobío et al., 2010).

Resulta ejemplificador el hecho de que, aunque un 59% de los cuidadores de mayores de nuestro país cree que pueden cuidar por igual hombres y mujeres, y tan sólo un 21% considera que es preferible que sean las mujeres las cuidadoras, cuando se les pregunta quiénes prefieren que les cuiden a ellos en su vejez, un 26% muestra su preferencia por una hija, frente al 5% que preferiría a un hijo, y al 14% que opta por hijos o hijas indistintamente (María Crespo López & Javier López Martínez, 2008; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

Sin embargo, que los hombres cuiden es una oportunidad para valorar/considerar el cuidado, por dos motivos entre otros: porque aprecian la carga que supone y, porque al apropiarse de estas tareas y hacerlo "masculino", en cierta forma lo están valorizando dado los valores patriarcales que rigen nuestra sociedad.

Prefiero
ayuda
femenina.

“las dos son mujeres, no quiero hombres (...) prácticamente estoy solo, pero vamos, tengo también las muchachas estas, que, aunque quiera que no, también me ayudan... la lavan... por la mañana aunque yo esté encima, le tenga que dar esto, le tenga de dar lo otro ¿comprendes? Que no le digo, ahí tienes esto y yo me voy, no” (Álvaro)

De Bolivia, de
Perú, de
Alcalá...pero todas
mujeres. No por
preferencias, sino
porque hay más.

“la primera que tuvo era..... boliviana, pero tuvo una enfermedad y se tuvo que ir, esa chica fue encantadora, y es con quien mi padre mejor ha estado, después, cuando se fue esa buscamos otra, que era peruana, y esa tuvimos que despedirla. (...) y ahora tenemos una mujer que es de aquí del pueblo, entonces mi padre está más contento (...), no había preferencias por que fuera mujer u hombre (...) lo que pasa también, en verdad, que hay más mujeres dispuestas a hacer ese trabajo que hombres ” (Joaquín)

Yo soy el cuidador,
el que organizo,
pero cuidan las
mujeres que tengo
alrededor, por
relación familiar
(hija y esposa) o
por relación laboral
(chica contratada);
porque ellas saben
más.

“Después también otra de las cosas que yo he visto es que...el tema de que muchos cuidadores que se identifican como cuidadores principales lo hacen porque en la relación es más directa pero normalmente cuando tú valoras en el domicilio quién verdaderamente ejecuta o suple los cuidados...es la mujer del cuidador principal.” (GD EC1)

“yo estoy pagando de mi bolsillo una persona que viene por la tarde (...) yo hay días que tengo más cubierto porque nosotros tenemos conseguida la ayuda domicilio los días entre semana, entonces la lavan y entre semana yo de mi bolsillo pago a otra persona que venga por la tarde para que yo poder moverme un poco (...) mi hija como es enfermera la cura,..... (...) no se lo... que es una comida más específica para ella, porque... la comida de ella tiene que tener... unos ingredientes, como es molida, necesita que lleve todos los nutrientes y eso , y cuando no se lo hacía la chavala se lo hacía mi mujer, en realidad yo no me dedicado hacer lo que es la comida no,... no me he dedicado normalmente, mi mujer entiende más de esas cosas

y la chica que tenemos entiende y entonces ellas le hacen una comida más... más adaptada a su situación, ¿sabes? con todos los nutrientes... en un plato de comida mi madre come todo lo que tiene que comer.” (Enrique)

“cuidadores masculinos que viven solo con la persona a la que cuidan ee...pero siempre se rodean de personas que vienen sobre todo al aseo diario y a las actividades domésticas, aunque ellos estén las 24 horas del día a cargo de su familiar” (GD EC4)

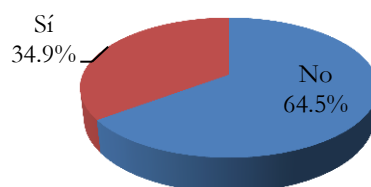
Son las esposas quienes asumen la responsabilidad de mantener el contacto con el resto de familiares (Kramer, 2002) algo que podría explicar el hecho que entre los cuidadores de nuestra muestra, hay quien señala que la red de ayuda es mayor por la familia materna que por la paterna.

Mayor ayuda
de la familia
materna.

“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 ella. Además la familia de mi madre, que es la que mejor están llevando el asunto, en principio bien, por lo menos con un par de ellos, llaman bastante a menudo, si ha pasado algo importante se han venido para acá, pero por el lado de mi padre..., muy poca ayuda, muy poca, muy poca.” (Curro)

El trabajo de cuidados al haber estado liderado históricamente por mujeres, producirse dentro del ámbito domésticos y no ser remunerado en la mayoría de los casos se invisibiliza y se le resta valor (M^a Angeles Durán, 2002; M^a Mar García-Calvente et al., 2004). El 64.5% (107/166) de los cuidadores no ofrece retribución económica por la ayuda (Figura 11). Los hombres reciben más apoyos externos que las mujeres y forman parte de redes de cuidado con más personas (mujeres) (M^a Teresa Brea, 2015).

Figura 11: Cuidadores que pagan por la ayuda recibida.



En las entrevistas también vemos representado este resultado puesto que la mayoría recibe ayuda sin coste económico para el cuidador; pero también observamos como muchos cuidadores terminan contratando a alguien si tienen recursos para mejorar su calidad de vida o tener tiempo para ellos mismos; esta contratación suele ser a mujeres y varía en relación a la economía de la familia (M^a Teresa Brea, 2015; Rosa Casado-Mejía & Esperanza Ruiz-Arias, 2016).

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

“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.” (Pedro)

Las madres, por su parte, continúan asumiendo las tareas del hogar, aún cuando son cuidadas ellas contratando a una mujer para que las realice y quitarle ese peso al hijo. De algún permanece vigente a nivel social la idea de que cuidar es una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal (M^a Teresa Bazo, 1998).

La mujer aunque sea la dependiente organiza las tareas domésticas y la alimentación.

“Tenemos actualmente una chica marroquí interna, la paga mi madre.” (José Antonio)

“Tenemos una señora que viene dos días a la semana, que viene a organizar lo que es la gran limpieza de la casa, y la comida la hace mi padre o bien yo, ella asesora mucho, con su silla de ruedas va hacia la cocina o bien hace lo que va pudiendo o va orientando, digamos un poco entre los tres.” (José María)

“de vez en cuando traemos una chica para hacer limpieza general y eso, pero la limpieza normal de la casa lo hace ella [la persona dependiente].” (Armando)

Por último, señalar que cuando la ayuda procede de otro hombre/s va más enfocada a reforzar los momentos de ocio y no tanto las tareas del cuidado.

Los hombres apoyan en el ocio, las mujeres apoyan siempre.

“En mi caso los colegas más cercanos si han estado ocasionalmente al quite de decir ¡oye! ¿por qué no te vienes un par de horitas a...? Sí. Y esas cosas con que pasan una vez cada quince días pues te saben a gloria. La gente no se ofrece, pero para lo que realmente a ti te hace falta, quiero decir, a ti te hace falta alguien que te vaya por la mañana a comprar al mercado, para quedarse por la noche.

Con lo cual yo creo que eso entre mujeres si funciona más, y mejor, porque igual que comparte muchas veces la crianza si pueden compartir también esto, además las cosas que les pides son cosas que ellas tienen más incorporado a su quehacer cotidiano.” (Alberto)

“Pero en mi caso los colegas más cercanos si han estado ocasionalmente al quite de decir ¡oye! ¿por qué no te vienes un par de horitas a...? Sí. Y esas cosas con que pasan una vez cada quince días pues te saben a gloria.” (Alberto)

“tengo dos hermanos, pero me encargado yo prácticamente, mis hermanos viene un domingo, un domingo de cada tres viene uno para que yo me dé una vuelta.” (Enrique)

En cuanto a la organización de los cuidados, el 61.6% (149/242) de los cuidadores desarrolla una estrategia exclusiva, el 30.6% (74/242) una estrategia parcial y el 7.9% (19/242) una estrategia independiente (Tabla), lo que podría vislumbrar la situación de cuidados como una situación intensa, constante y prolongada (María Crespo & Javier López, 2007).

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

A continuación mostramos un resumen de las características del cuidador según su estrategia de cuidados y agrupadas en torno al perfil (Tabla 13) a la organización de los mismos: si recibe ayuda, tipo de recurso,... (Tabla 14) y al impacto: en la esfera laboral, la percepción de salud y la presencia de sobrecarga (Tabla 15).

Tabla 13: Resumen perfil cuidador según estrategia de organización de los cuidados

| | | Exclusiva (61.6%) n=149 | | Parcial (30.6%) n=74 | | Independiente (7.9%) n=19 | |
|---|--------------------------|----------------------------|---------------|-------------------------|--------|------------------------------|---------------|
| | | n | % | n | % | n | % |
| Parentesco del cuidador con la persona dependiente en conjunto. | Hijo | 61 | 40,9% | 33 | 44,6% | 13 | 68,4% |
| | Pareja | 72 | 48,3% | 31 | 41,9% | 2 | 10,5% |
| | Yerno | 1 | 0,7% | 3 | 4,1% | 1 | 5,3% |
| | Nieto | 1 | 0,7% | 1 | 1,4% | 0 | 0,0% |
| | Hermano | 2 | 1,3% | 3 | 4,1% | 1 | 5,3% |
| | Otro | 12 | 8,1% | 3 | 4,1% | 2 | 10,5% |
| Sexo persona dependiente | Mujer | 125* | 83,9%* | 56* | 75,7%* | 11* | 57,9%* |
| Estado Civil | Soltero | 32 | 26,4% | 17 | 26,2% | 5 | 27,8% |
| | Casado / Conviviendo | 81 | 66,9% | 43 | 66,2% | 13 | 72,2% |
| | Divorciado / separado | 2 | 1,7% | 2 | 3,1% | 0 | 0,0% |
| | Viudo | 6 | 5,0% | 3 | 4,6% | 0 | 0,0% |
| Nivel de Estudios | No sabe leer ni escribir | 4 | 2,7% | 2 | 2,7% | 0 | 0,0% |
| | sabe leer y escribir | 43 | 28,9% | 17 | 23,0% | 6 | 31,6% |
| | Estudios Primarios | 64 | 43,0% | 26 | 35,1% | 8 | 42,1% |
| | FP / Bachillerato | 30 | 20,1% | 14 | 18,9% | 3 | 15,8% |
| | Universitarios | 8 | 5,4% | 15 | 20,3% | 2 | 10,5% |
| Situación laboral | Trabaja | 10 | 6,8% | 28 | 37,8% | 9 | 47,4% |
| | Jubilado / Pensionista | 90 | 61,2% | 32 | 43,2% | 7 | 36,8% |
| | Desempleado | 42 | 28,6% | 9 | 12,2% | 3 | 15,8% |
| | Otras situaciones | 5 | 3,4% | 5 | 6,8% | 0 | 0,0% |
| | | Media | SD | Media | SD | Media | SD |
| Edad cuidador | | 64,51 | 13,42 | 61,82 | 14,74 | 56,68 | 9,79 |
| Edad persona dependiente | | 76,64 | 13,30 | 77,28 | 15,23 | 80,79 | 8,26 |
| Personas cuidadas en los últimos 4 años | | 1,09 | ,31 | 1,15 | ,39 | 1,11 | ,32 |
| Tiempo cuidando (años) | | 9,94 | 8,51 | 8,20 | 6,92 | 7,11 | 6,65 |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Hemos tenido relación estadísticamente significativa entre la variable del sexo de la persona dependiente y la estrategia de organización de los cuidados ($p<.02$), es significativo estadísticamente el mayor porcentaje de mujeres cuidadoras en la estrategia exclusiva y en la independiente. Lo que se triangula con los datos obtenidos en el parentesco, principalmente esposo o hijos, esposos que conviven con la persona cuidada y tienen una estrategia parcial o hijos que conviven en domicilios diferentes.

Es igualmente significativa ($p < .001$) la relación entre la estrategia de cuidados y la variable que mide si el cuidador recibe o no ayuda. Es significativamente mayor el porcentaje de cuidadores que reciben ayuda en las estrategias parciales e independientes, datos acordes con los publicados por Esperanza Ruiz (2015).

Tabla 14: Resumen organización de los cuidados según estrategia de organización de cuidados

| | | Exclusiva (61.6%) n=149 | | Parcial (30.6%) n=74 | | Independiente (7.9%) n=19 | |
|--|-----------------------------|----------------------------|-------|-------------------------|----------|------------------------------|----------|
| | | n | % | n | % | n | % |
| Recibe Ayuda | Sí | 82 | 55,4% | 65*** | 87,8%*** | 17*** | 89,5%*** |
| De quien recibe la ayuda | Familiar | 53 | 63,1% | 41 | 62,1% | 10 | 55,6% |
| | sin parentesco | 24 | 28,6% | 19 | 28,8% | 7 | 38,9% |
| | Otros | 7 | 8,3% | 6 | 9,1% | 1 | 5,6% |
| Sexo de la persona que ofrece la ayuda | Mujer | 72 | 86,7% | 54 | 81,8% | 16 | 88,9% |
| Paga por la ayuda | Sí | 30 | 36,6% | 24 | 36,4% | 4 | 22,2% |
| ¿LAPAD? | Sí | 110 | 74,3% | 55 | 74,3% | 12 | 63,2% |
| Recurso LAPAD | Sí | 59 | 58,4% | 34 | 54,0% | 6 | 46,2% |
| Prestación que eligió | PE | 63 | 63,0% | 25 | 49,0% | 5 | 45,5% |
| | SAD | 35 | 35,0% | 23 | 45,1% | 5 | 45,5% |
| | UED | 2 | 2,0% | 2 | 3,9% | 0 | 0,0% |
| | Residencia | 0 | 0,0% | 1 | 2,0% | 1 | 9,1% |
| Destinó prestación económica | Paga propia | 31 | 55,4% | 8 | 34,8% | 2 | 40,0% |
| | Para pagar algún familiar | 2 | 3,6% | 1 | 4,3% | 0 | 0,0% |
| | Contratar a alguien externo | 9 | 16,1% | 9 | 39,1% | 1 | 20,0% |
| | Otras | 14 | 25,0% | 5 | 21,7% | 2 | 40,0% |

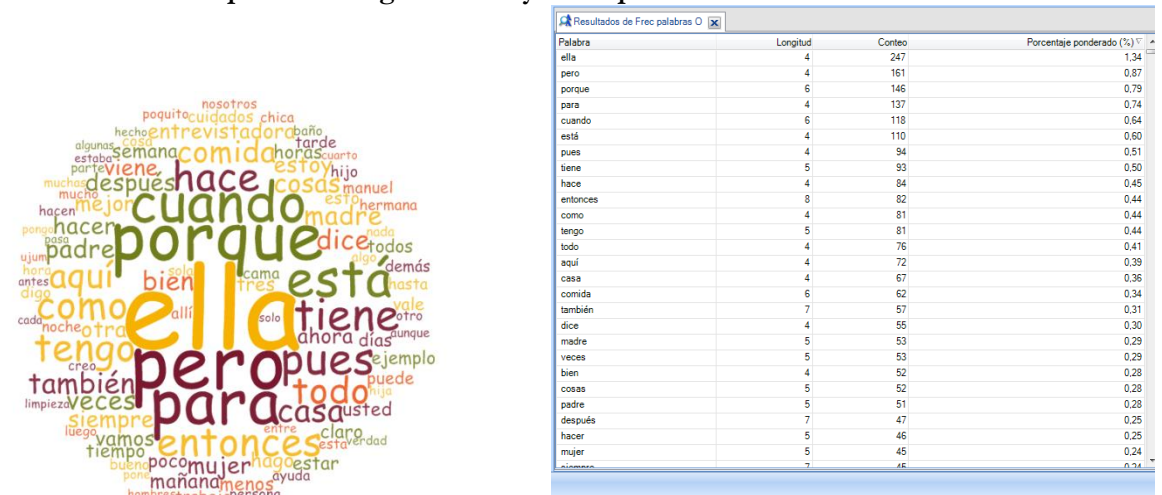
* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Tabla 15: Resumen impacto de los cuidados según estrategia de organización de cuidados

| | | Exclusiva (61.6%) n=149 | | Parcial (30.6%) n=74 | | Independiente (7.9%) n=19 | |
|--|----------------------|----------------------------|-------|-------------------------|-------|------------------------------|-------|
| | | n | % | n | % | n | % |
| Modificación situación laboral | Sí | 40 | 30,8% | 24 | 33,8% | 4 | 25,0% |
| Tipo de modificación laboral | No incorporación | 7 | 18,4% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | Modificación jornada | 14 | 36,8% | 18 | 78,3% | 3 | 75,0% |
| | Cambio de puesto | 1 | 2,6% | 1 | 4,3% | 0 | 0,0% |
| | Cese | 16 | 42,1% | 4 | 17,4% | 1 | 25,0% |
| La persona cuidadora percibe su salud como | Excelente | 10 | 6,7% | 7 | 9,5% | 2 | 10,5% |
| | Muy Buena | 10 | 6,7% | 9 | 12,2% | 1 | 5,3% |
| | Buena | 59 | 39,6% | 26 | 35,1% | 9 | 47,4% |
| | Regular | 53 | 35,6% | 28 | 37,8% | 6 | 31,6% |
| | Mala | 17 | 11,4% | 4 | 5,4% | 1 | 5,3% |
| Sobrecarga | Sobrecarga | 77 | 51,7% | 38 | 51,4% | 8 | 42,1% |

Como visualización global de la descripción de los cuidados decidimos realizar un conteo de las palabras que componen los discursos asignados en la categoría que nos concierne en este momento. Observamos que queda patente en la conversación la presencia femenina, la palabra más frecuente es “ella”, seguida de “pero”, “porque”, “para”, “cuando”, “está”,...por lo que incluso podríamos interpretar este resultado sintetizando el contenido de este nodo en la siguiente frase: “Ella cuida pero yo organizo porque el cuidador soy yo”.

Figura 12: Frecuencia de palabras “organización y descripción de los cuidados.



Respecto a la realización de tareas, los hombres tienen menor actividad en la atención directa y cuidado del hogar y se involucran más en tareas instrumentales, como recados y gestiones fuera del domicilio. Tienden a realizar menos tareas tales como limpiar, cocinar o atender el cuidado personal del familiar (Martin Pinqart & Silvia Sörensen, 2006; Jennifer Yee & Richard Schulz, 2000). Las mayores brechas de género en las tareas realizadas se dan en las de aseo personal (15% más en las mujeres) y en las de fuera del hogar (13% más en los hombres) (García Calvente et al., 2011). En esta investigación los cuidadores suelen delegar la comida, la limpieza de la casa y la higiene de la persona cuidada, por ese orden. Delegan en mujeres del entorno familiar, normalmente, o mujeres contratadas, es decir, suelen delegar actividades básicas de la vida diaria en mujeres. No obstante cuando no hay cobertura para esas actividades sí la realizan ellos, pero si tienen cobertura, la delegan.

| | |
|---|--|
| <p>Delegan sobre todo higiene personal, alimentación y tareas domésticas</p> | <p><i>“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.” (Bartolo)</i></p> <p><i>“dos horas por la mañana viene una muchacha y una hora y media que viene esta para lavarla por la tarde. Pero yo la tengo que lavar por las noches a las once y media... doce menos cuarto hasta el otro día a las nueve y media, no vaya a estar muy mojá’ ¿comprende? Ducharla na más la duchamos dos veces a la semana” (Alvaro)</i></p> |
| <p>Si no tiene cobertura para determinadas actividades sí que terminan realizándolas ellos.</p> | <p><i>“y también la mujer esta me dijeron que qué hacía falta, principalmente comida y aseo, que eran las dos cosas que más trabajo me costaba a mí” (Raúl)</i></p> <p><i>“aunque él es... independiente no necesita... bueno, alguien que le haga la comida, sí, pero él se hace su comida si hace falta, y... él tiene una mujer en casa para que le haga la cama, lo limpie, le haga la comida, y ya está” (Joaquín)</i></p> <p><i>“Le preparo las pastillas, la insulina y le ayudo a vestirse y eso es un diario hasta que viene ella [se refiere a su esposa] por la tarde, vamos, viene ella por la tarde, le doy el desayuno y el almuerzo. Preparo el almuerzo y demás, vamos las faenas de la casa, como se suele decir. Todo lo que es preparar la habitación y el aseo y demás” (Paco)</i></p> <p><i>“yo prefiero sentarme y charla con mi madre antes que estar duchándola.” (Roberto)</i></p> <p><i>“no, viene la ayuda a domicilio a ayudarme a mí, porque a mi madre la ducho yo, que no vienen la ayuda a domicilio pa duchar a mi madre, no. Viene pa ayudarme para que la duche, vamos, la ducho porque yo quiero, pero a mi madre la ducho yo” (José Miguel)</i></p> |

Es curioso como en una de las entrevistas con los cuidadores éste apunta que quizás el haber tenido una experiencia previa en cuidados puede crear una mayor predisposición hacia los mismos que no vendría más que a reforzar la idea de que la educación recibida repercute.

“yo,... si tuviera que hacer la comida, no comía, na más me comería un bocadillo... meterme en la cocina, guisar y eso... Sin embargo, tengo un hijo que si se las apaña bien, ese tuvo... su señora murió de cáncer, y el tuvo que aprendió a guisar y a hacerlo todo,..... es el segundo de mis hijos, ese es el que más se ha pegao’ a mí” (Luis)

Sin embargo, en nuestro estudio también hay quien prefiere delegar las tareas de acompañamiento argumentando que una persona asalariada no realizaría los cuidados de higiene personal con tanto mimo. Aquí habría que aclarar también, que solo lo han verbalizado cuidadores que aún no realizan demasiada carga de cuidados y que no hemos llegado a la saturación de datos con respecto a este tema. Lo cual podría apuntar a un inicio de cambios más profundos en los modelos de masculinidad y una mayor conciencia de igualdad en la línea de algunos estudios

gerontológicos que consideran que los hombres llevan a cabo sus tareas de cuidado con gran proximidad emocional y, por tanto, son capaces de llevar a cabo tanto tareas instrumentales como emocionales (Thompson, 2002). O por el contrario, simplemente, corroborar los datos de un estudio publicado en el año 2000 por Jennifer Yee y Richard Schulz en el que mostraban que a medida que avanza la enfermedad y las necesidades de cuidado se intensifican, tienden a abandonar su rol de cuidador.

“a mi madre la ducho yo” (José Miguel)

“Entrevistadora: y ¿qué tareas dejarías quizás para la chica o el chico que venga de la ayuda a domicilio?”

Cuidador: pues por ejemplo, la salida a la calle, que le dé un poquito el aire, por ejemplo, pero lo que es relacionado con todo lo que es de puertas para dentro, lo hago yo, porque mis padres me duelen a mí, porque una persona que venga de la calle, hombre, a lo mejor la conoces, porque es del pueblo, pero que no le duele como a mí ¿no? Que a lo mejor a la hora de darle la vuelta en la cama para cambiarle la ropa, no va a tener el mismo miramiento que yo” (Andrés)

En el caso de la higiene personal se suele delegar menos cuando es el cónyuge, pero a veces no por deseo del propio cuidador sino por “petición”, o más bien imposición, de la persona cuidada.

“La tengo que lavar todos los días tres veces. El aseo se lo hago yo, ya te digo que la lavo tres veces todos los días y el cuerpo de arriba cada quince días o por ahí (...) mi mujer no quiere, dice que no quiere que la lave nadie más que yo, no la lavan ni las hijas, porque ella no quiere.” (Luis)

En el caso de la limpieza y la higiene, cuando la tienen que hacer suelen buscar o fabricar recursos o instrumentos de ayuda. Podríamos decir que les cuesta pedir ayuda así que se las ingenian fabricando o consiguiendo determinado utensilios. Si realizan la limpieza del hogar suelen hacer una limpieza más de mantenimiento, salvo alguna excepción.

“La cuestión de la limpieza, mi hija, (...) y sabes tú que un día cogí yo y barrí toda la casa y cuando terminé me dolía toda la espalda, y fui al Carrefour un día y compré un aspirador, que va uno de pie, y desde entonces pues la barrendera soy yo, y mi hija pues ya un día limpia el salón, otro día limpia esto, otro día otra cosa...” (Paco)

“porque como ya no podía alzar la pierna con la bañera, pues quité la bañera y puse la placa ducha, eso lo hice yo todo. Me hacía falta, yo no fui a ningún lao, arreglar papel soy

muy malo, entonces ir a un lao, ir a otro, venga usted mañana, venga usted pasado, eso no y como..... lo hice yo todo, lo de la silla lo hice yo ¿comprendes? (...) yo lo que no quería era cogerla y llevarla arrastrando de un lado a otro, sin menearme y esa silla es la que llevo yo al váter y la pongo para que haga sus necesidades, la pongo en el bidé para lavarla por debajo, y todas esas cosas

Entrevistadora: y esa misma silla, si no recuerdo mal, tenía una rampa y era la que metías en el plato ducha, ¿no?

Cuidador: no esa silla no, esa es otra que yo, como la placa ducha no la pude poner más baja, porque el salidera daba ya en lo que es la obra de la casa, comprendes, pues la tuve que dejar a la altura esa, claro, yo no quise poner los raíles estos encima de la placa ducha, porque me lo podía estropear, lo que hice el carro este, la madera esa, para que el plato ducha no sufriera nada ¿comprendes? Y cogí otra silla” (Álvaro)

En cambio de las tareas de gestión de citas o de ordenación de la medicación la suelen asumir ellos o, en el caso de gestiones más complicadas, delegar en las hijas y los hijos. Una forma más de reproducir el modelo de masculinidad tradicional hegemónica según el cual el hombre es el responsable de mantener el orden (Carlos Lomas, 2003); llevar el control de la medicación se podría considerar como un símil en enmarcado en la situación de cuidados.

“realmente la que convive es ella [cuidadora interna] que está allí en casa lo que pasa es que Todas las gestiones que tenga que hacer las hace conmigo y el paseo por las mañanas se lo doy yo y eso (...) yo le tengo hecho a él, que lo lleva siempre en la cartera, una tarjetita plastificada con toda la medicación que toma y cuando la toma, con los tres numeritos y demás, y eso también lo tiene la mujer que está con él, ella es la que le prepara la medicación” (Joaquín)

“el tema de las citas, cuando los papeles, para arreglarlos para ir médico, todo eso lo hace mi hija la medicación la preparo yo; ella tiene su mesa, las tengo todas medio ordenadas y a la farmacia voy yo, está aquí debajo” (Luis)

“[el papeleo] entre los dos, voy yo porque claro, las consultas son por las mañanas y ella [su esposa] está trabajando, pues soy yo el que voy al médico (...) y la medicación y todo eso se lo preparo yo, claro, sé las que se tiene que tomar y yo se las pongo. Yo las preparo, le pincho la insulina también. (...) La insulina hace ya mucho tiempo que se la estoy poniendo, y las pastillas y eso.” (Matías)

“prácticamente todo el papeleo y todo lo hago yo, cuando es una cosa ya duro, pues se lo digo a mi hijo, ellos tienen más... están más despejado la cabeza que uno(...) Pero para un médico o algo, voy yo solo, yo voy solo, que muchas veces mi hijo me lo dice, que por qué no lo llamo” (Álvaro)

Reconocen la necesidad de desconectar de los cuidados y conservar un espacio de tiempo para ellos aunque eso suponga un gasto económico o un sobreesfuerzo. Se implican más en las tareas más relacionadas con la esfera pública y, normalmente, más gratificantes (paseos, ir a comprar, gestiones de farmacia o en el centro de salud...). Por ello, se protegen o disminuyen su estrés y por tanto su nivel de sobrecarga (Michael Hirst, 2004; Andrén Signe & Elmståhl, 2008).

“Entonces yo, en mi esto es levantarme por la mañana... dar... prepararle el café, que antes se lo daba yo, pero claro, como tiene tiempo la otra muchacha se lo pongo, y ella se lo da, y entonces yo, me tomo mi cafelito y me voy a la calle, a, a... a comprar” (Álvaro)

“por la tarde cuatro horitas, tres horas que yo salga para andar... porque... tengo que despejarme...” (Pablo)

“yo siempre tengo tiempo libre para mí, porque lo necesito, porque si yo no hago deporte, yo no soy persona tampoco, yo todos los días, tengo que tener dos horitas, más o menos pa hacer futing o coger la bicicleta, o un poquito de cardio, un poquito de pesas, mantenimiento más o menos” (Andrés)

“nos supone un esfuerzo económico, pero ya es que mi espalda no da más de sí, y además que si no pagamos alguien para que este aquí, es que nosotros no salimos, porque yo tengo un hijo pequeño, y tengo que llevarlo al fútbol, y lo tengo que llevar para acá y para ya (silencio) pues, sacrificar un poco el tema económico para tener un poquito de libertad” (Enrique)

Incluso salen con la persona dependiente si es la única manera de poder salir a la calle. O como lo ejemplifica otro cuidador, meten a la persona dependiente en la agenda, otra diferencia más con mujeres cuidadoras, pues éstas últimas adaptan la agenda a la actividad de cuidados y no viceversa. En la mayoría de los cuidadores masculino, no es el caso en las mujeres cuidadoras, la vida del cuidador no se organiza en función del enfermo, y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana (María Crespo & Javier López, 2007).

“Esto, este, es lo que, que yo más de eso tengo, que yo no me pueda ir, ahora, ya cuando venga el verano, la monto en la sillita de ruedas y me voy ahí a la barriada, ella ya lo que quiere es el sillón, ella no quiere ya silla. Pero yo sé que la tengo que sacar, pa irme yo también” (Álvaro)

“No, a mí no me afecta, lo que pasa que tengo un horario que tengo que cumplir con ella, para echarle el vistazo, eso no lo puedo dejar. Entonces es un horario como todo el mundo tiene.”

“sigue habiendo una diferencia en los cuidados para la madre en general, la agenda se estructura en torno al niño y el padre mete al niño en la agenda. Aunque la cantidad de tiempo que le dediquemos en número de horas sea el mismo, el impacto que tiene en la agenda es absolutamente distinto. Ella va a adquirir compromisos a partir de lo que le permita el crío y el hombre va a rechazar cosas en función de las obligaciones que tienes con el niño, pero lo primero son las cosas y ahí metes al niño un poco con calzador y forzando siempre un poco el tiempo.” (Alberto)

En relación a lo anterior hacen alusión a autocuidados. Autocuidados que llevan a cabo tanto para sí mismo como para la persona dependiente fomentando su autonomía. La finalidad de ese fomento de la autonomía es retrasar el aumento de la dependencia y, por consiguiente, les permitirá mantenerse más “independientes” de esa relación de cuidados.

“me gusta hacer deporte y me busco mis ratos diarios para ir al gimnasio y me cuido bastante bien, no fumo y procuro no beber” (José María)

“Yo lo que veo que por lo menos en la experiencia que yo tengo y lo poquito que tengo es que el hombre si se interesa por sus patología y por resolver sus enfermedades. La mujer si tiene la tensión alta, si tiene azúcar, si tiene cualquier cosita en ese momento no importa; sin embargo el hombre...se sigue en el especialista, poniendo remedio, si se tiene que operar se opera... y mira un poquito más en el tema de su salud.” (GD ECA)

“Perfectamente, ya te digo yo podría hacer más, lo que pasa que él quiere tener su actividad, y yo siempre que pueda se lo dejo, para que se sienta útil, para que se sienta activo.” (José María)

“entiendo que lo tengo que hacer, que me pesa algunas veces pero por el cansancio, por el agotamiento más que nada, y muchas veces no es por el agotamiento físico sino por el agotamiento psíquico la dependencia que ellos muchas veces se crean. Por eso, yo cuando estoy con ella intento que ella haga todas las cosas para que no se sienta, porque casa vez querrán más, cada vez querrán más y entonces eso... (Roberto)

Reconocen la fuerza como un valor añadido a sus cuidados tanto los propios cuidadores como las y los profesionales. No obstante, aclaran que solo es visto como positivo para baños y movilizaciones.

Sin embargo, viene a reforzar la idea de la división social de roles en función del sexo; la cual le atribuye a los hombres un papel que se traducía 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 (Andréu Bover & Denise Gastaldo, 2005; Vicenc Navarro, 2002).

“sobre las doce o así, es cuando se levanta, la llevo al baño a asearse, yo soy el que le ayuda, siempre que puedo porque claro la fuerza mía, no es la de mi padre, y yo me encargo no de lavarla porque ella se lava pero de sentarla en el baño, sentarla para que se lave, ayudarla a cambiarse a secarse, etc., etc.” (José María)

“Yo que he dado curso a gente que atienden a atención a domicilio con la ley de dependencia por la consejería de salud hay provincias en las que hay bastantes hombres, vamos algunos hombres y dicen que al llegar a las casas lo primero que sienten es rechazo, cuando han ido ya cinco o seis veces ya incluso los prefieren porque tienen más fuerza física y para mover al enfermo lo hacen con más fuerza y por lo tanto el enfermo sufre menos.” (Alberto)

“hombre date cuenta que tú cuando te va a movilizar a alguien y tú te ves a una mujer 1.56 y tú dices me va a mover bien o no me va a mover bien. La fuerza que tiene un tío con 1.56 no lo tiene una mujer, con lo cual la persona se siente más segura a la hora de una movilización en la cama. Yo creo que sólo tienen hombres, yo no conozco mujeres de las casas que yo voy que ha coincidido esta agencia siempre he visto chicos. Pero para lavar ojo!” (GD EC8)

El cuidador suelen dormir cerca o en la misma habitación que la persona cuidada con las consecuencias que eso tendrán en el sueño y el descanso del cuidador.

“por lo general si necesita ir al baño durante la noche, lógicamente duerme conmigo en mi habitación y yo soy el que la llevo.” (José María)

“duermo hay con ella, yo tengo hay un sofá, un sofá que tú has visto, que es un sofá cama (...) no es una cama no, no, es un sofá cama, un poco incómodo pero mi dormitorio está muy retirado de ella y el telefonillo, cuando llaman desde abajo, está en la cocina, que es esa pegada a la salita esa” (Luis)

8.1.4. Concepto de cuidados

Entre la información que nos dan sobre el **significado que ellos le dan a los cuidados** destacamos que de forma mayoritaria los entienden como una actividad integral de suplencia y acompañamiento de la persona cuidada. Teniendo presente cuidados relacionados con el ámbito afectivo y emocional, lo que podríamos decir que vendría a romper con los pilares del modelos de MTH (Luis Bonino, 2002; Pierre Bourdieu, 2000) y estar en línea con definiciones del cuidado como la que nos plantea Vera Regina Waldo (2008) al reconocer que la actividad de cuidar constituye un modo de ser y que incluye ingredientes como la paciencia, la confianza, etc...en definitiva ingredientes que han sido asociados al rol femenino por la estructura patriarcal. No obstante, también hay ciertos cuidadores que expresan una priorización hacia los cuidados instrumentales, asociándolo a actividades de la vida diaria.

“Bueno, cuidar es atender las necesidades de alguien, y cuando hablo de las necesidades me refiero a las necesidades un poco global, no solo las necesidades de ponerle la comida o curar, sino echar el ratito hablar de esto o de lo otro” (Alberto)

“ella coge su bastoncito, se agarra del brazo mío y empezamos a dar vueltas por el piso y sino, por la calle” (Alfonso)

“lo definiría de esa forma: es decir dar la parte que quieras de ti a otra persona que lo necesita hasta donde tú quieras hacerlo, exclusivamente para cubrir esas necesidades o carencias de la otra persona tiene. El cuidado no solamente tiene que ser físico, también hay que darle cariño, también hay que darle entretenimiento, también hay que hablarle porque hablar también (...) entonces es dar eso, es dar parte de tu tiempo y de ti a la persona que le hace falta.” (Roberto)

“Cuidar a una persona aparte de la limpieza y aparte de todo eso es pues tener un poquito de charla, preguntarle cosas, enterarte de...siempre cuando hablas con personas mayores te cuentan sus historias...Hombre! Yo las de mi madre me las se todas!! porque me las repite una y otra vez y yo ya no le digo no me la cuente! La dejo que me la cuenta, incluso le vuelvo a hacer preguntas ¿sabes?” (Alfonso)

“yo creo que es eso, mantenerlo limpio, mantenerlo alimentado, cuidarle la casa, que eso que esté también limpio el sitio donde viva.... Y darle una alimentación en condiciones, no es echarle allí de comer y ya está eso es lo que yo creo que es, bueno, y si necesita alguna cosa que necesite hablar en un momento determinado, pues también, estar ahí para lo que necesite, ¿no?” (Joaquín)

“yo creo que primero la higiene, la higiene, porque una persona que está postrada en la cama tiene que tener una higiene perfecta, después la alimentación, una alimentación muy buena y después la compañía.” (Andrés)

Hablan de cuidados emocionales y reconocen estos como los más dificultosos, al mismo tiempo que más importante; así mismo como que sólo pueden proceder del ámbito familiar. Concha Germán y su equipo incluyen estos cuidados emocionales y basados en la empatía dentro de los que denominados como “cuidados invisibles” (Concha Germán, Fabiola Hueso & Isabel Huércanos, 2011; Isabel Huércanos, 2010)

Nada
como el
cariño y el
cuidado
de un
familiar

“[cuidar] englobaría prestar atención a sus necesidades físicas y emocionales, cuidar no es solamente que estén limpios, que estén aseados, no es solo, muchas veces es el hablarle, darle frases de ánimos, darle temas de conversación, emocionalmente lo más posible, que quizás es mucho más complicado que la parte física, lavar, cuidar, alimentar, eso lo puede hacer un enfermero que venga aquí y no los conozca de nada, el trato humano y el trato afectivo, eso es mejor que venga de la familia y no de un extraño. Para mí, el cuidar es en los dos aspectos físico y emocional (...) Sí, sí, quizás es el más importante de los dos. El mantener la casa limpia pues viene una señora que lo hace, que eso lo hace cualquiera, pero el estar atento es importante que se sienta la persona. Yo creo que es más importante que lo físico.” (José María)

“vamos a ver, con todo mi reconocimiento a esos cuidadores, pero no va a ser igual nunca que... tú que llevas ahí tu alma y tu cariño, o sea, y que... y que... a veces puede ser malo, pero también, quieras que no, hombre yo miro a mi madre y sé cómo está. Sé si está mala porque está aburrída y está nerviosa y ha tenido alguna cosa que se le ha metido en la cabeza, o si verdaderamente es porque está reteniendo líquido, o si le duele la barriga, o no, o necesita conversación.... y a los veinte minutos ya no se queja, y digo, estás mejor, ¿verdad? Y dice, sí, no, no, ya no estoy mala, he mejorado mucho” (Rafael)

“los besos y las caricias de su gente... eso..., eso no te lo da nadie, eso...ella..., eso ella lo agradecía, (...) lo que pasa que ya cognitivamente la pobre mía, no, pero durante años ha estado ahí [señala un sillón del salón], nos sentábamos y charlábamos” (Enrique)

“suplir una serie de carencias que ya tienen esas personas dando, entretenimiento, compañía, seguridad, procurando subir el estado de ánimo, procurar evitar problemas, no contarle cosas negativas, contarle.... Crearle el aspecto positivo de la vida” (Rafael)

“Los domingo las saco a misa, porque es católica y le gusta ir a misa, pues mira pues yo la sacado para ir a misa y comer sus churritos y su café.” (Alfonso)

Por otro lado, entienden que los cuidados también engloban la organización de los mismos y, sobre todo, tanto cuidadores como profesionales etiquetan como cuidador principal a quien mantiene las relaciones con las/os profesionales del centro de salud, quienes catalogan esto último como un “vicio del sistema”. Sistema que una vez más se alía con las ideas patriarcales para invisibilizar lo doméstico, lo femenino; puesto que en la mayoría de los casos etiquetan como cuidador/a

principal a la persona que más acude a la consulta, que puede no coincidir con la persona que sufre una mayor carga de cuidados.

“[el cuidador] Es al que tenemos de interlocutor.” (GD M3)

“al que organiza, al que lleva la voz cantante. El responsable, aunque eche menos horas que la nñera.” (GD ES5)

“sería el interlocutor con el centro aunque luego tenga poca referencia... el que va al médico, habla con la enfermera gestora de casos... aunque luego sea la mujer o quien tenga por allí la que encargada de darle de comer, lavarla, cambiarle los pañales...” (GD ES3)

“Pero eso es un vicio del sistema. Apuntamos a aquel que viene a recoger los análisis, a recoger las recetas... A ese es al que apuntamos (...) Luego no es la cuidadora principal, es la que tú ves más veces. Ese es el vicio del sistema, que se apunta la que tú ves en consulta o la que te pide los papeles o la que te pide información que es a lo mejor la que instrumentaliza todas las cosas, la que organiza, pero a lo mejor la cuidadora que yo creo que es lo que estamos viendo que cuida de hombre o mujer, no coincide.” (GD M2)

Hay profesionales de enfermería que contemplan entre los cuidados las actividades de ocio y recreativas.

“yo entiendo como cuidados cualquier...a ver...cualquier deficiencia que pueda presentar una persona que requiera que alguien haga algo por ella. Entonces yo entiendo: cuidados básicos o ABVD, AIVD e intento meter también actividades recreativas aunque las actividades recreativas tengo que decir que tal como están las cosas ocupan un peldaño... que están ahí y sé que las tengo que contemplar pero vamos cubriendo esa parte... por supuesto los cuidados afectivos, quiero decir, la afectividad entraría el afecto que puede a ver entre las personas que sería transversal en cualquier tipo de cuidados. Las relaciones personales estarían en los tres tipos de cuidados pero si tuviera que diferenciar haría esos tres: básicos, instrumentales y actividades recreativas y de ocio u otro tipo.” (GD ES1)

Y que el hecho de participar en la crianza de las/os hijas/os es un handicap a tener en cuenta.

“si tú tienes que compartir la crianza, eso te obliga a meterte de lleno en el tema de los cuidados progresivamente y aquello de que muy pequeño tú lo cuidas o tú crees que tienes que cuidarlo pero a medida que va creciendo tú lo cuidas como quieres ser cuidado que es una diferencia clave entre cuidar a un niño y cuidar a un anciano.” (Alberto)

Relacionado con la significación que le dan a la actividad del cuidado surgió como categoría emergente en las entrevistas, la reivindicación del reconocimiento de las actividades que ellos realizan dentro del cuidado familiar; actividad históricamente feminizada; lo que reivindicaría, en cierto modo, la supremacía masculina, patriarcal y androcentrista, también en los cuidados a nivel familiar.

“después por la noche ya está aquí, viene mi hermana y ya muchas cosas le hace ella como lavarla y muchas cosas pero casi todo casi todo lo imprescindible, lo principal lo hago yo ¿comprendes? lo principal como los sondajes lo hago yo” (Pablo)

8.1.5. Recursos

Son muchos, aunque insuficientes, los hogares que tienen algún recurso de ayuda a los cuidados. En Andalucía, ésta cantidad es significativamente mayor que en el resto del territorio español (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016).

Al analizar los recursos con los que cuentan los cuidadores en su labor presentamos información recogida a través de los cuestionarios, con preguntas relativas a si tienen alguna prestación por la ley de la dependencia, o no, y qué tipo de recurso o prestación tienen; y a través de las entrevistas y los grupos de discusión.

De forma general sin tener en cuenta si las medidas de apoyo a los cuidados proceden de la ley de la dependencia o de otros planes de ayudas institucionales; obtenemos que la más frecuente y, también la más valorada entre el discurso de los cuidadores, es la teleasistencia¹¹ (Tabla 16).

Tabla 16: Prestaciones de apoyo con independencia de la Ley de la Dependencia

| | NO | SI |
|---|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Prestación de apoyo al cuidado, económica | 71.8% (168/234) | 28.2% (66/234) |
| Prestación de apoyo al cuidado, teleasistencia | 54.9% (130/237) | 45.1%* (107/237) |
| Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio | 83.8% (196/234) | 16.2% (38/234) |
| Prestación de apoyo al cuidado, centro de día/noche | 97.4% (228/234) | 2.6% (6/234) |
| Prestación de apoyo al cuidado, estancias temporales de respiro familiar | 99.1%* (232/234) | 0.9% (2/234) |
| Prestación de apoyo al cuidado, ayudas técnicas | 88.4% (214/242) | 11.6% (28/242) |
| Prestación de apoyo al cuidado, talleres de cuidadoras | 97.5% (236/242) | 2.5% (6/242) |
| Prestación de apoyo al cuidado, grupos de autoayuda, asociaciones y/u ONG | 98.7% (231/234) | 1.3% (3/234) |

¹¹ El servicio de teleasistencia es un servicio de titularidad y gestión pública que tiene por objeto facilitar la asistencia, asesoramiento y contacto con las personas que son sus usuarias en su domicilio, por medio de tecnologías de la información y comunicaciones (TIC), con soporte eventual de otros medios ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento.

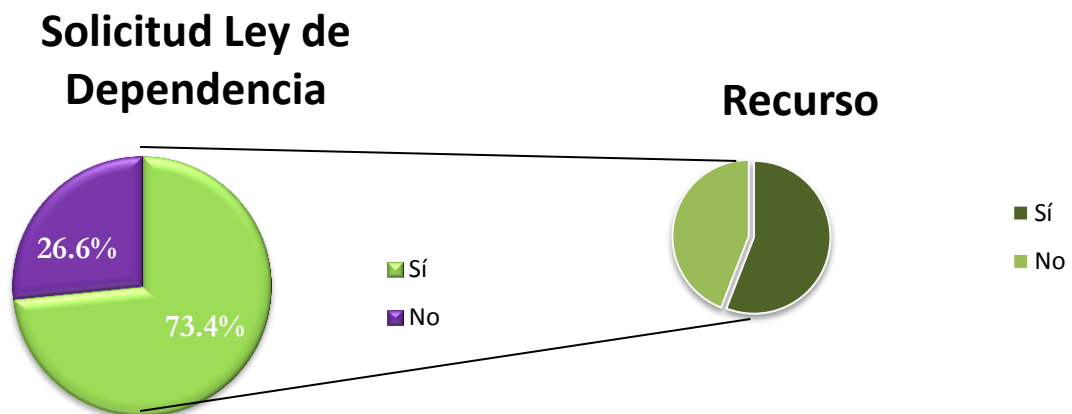
“Ella tiene el botón de teleasistencia, de vez en cuando la llaman para ver cómo está ella y se pone muy contenta. Digo: “¡Uy, que bien hay que ver lo buena persona que son, que se preocupan de uno!”(Armando)

“Una cosa que funciona, que da tranquilidad, es el “botoncito”, porque claro sobreviene cualquier situación de crisis y claro tienes que llamar, por ejemplo en el caso de los bomberos yo no se me el número ni el de la policía, quiero decir que como llamo yo a un médico de urgencia y que me eche cuenta, pues eso de decir aprieto un botón y cuento lo que me está desbordando y ahí me dan algún tipo de respuesta o me mandan un médico de guardia, y cada cierto tiempo te preguntan qué tal va, pues eso da una sensación de seguridad ante situaciones de emergencia que es muy tranquilizadora, mucho vamos.” (Alberto)

8.1.5.1. LAPAD

El 73.4% (177/241) habían solicitado la ayuda por la ley de la dependencia. No obstante, sólo el 55.9% (99/177) de quienes la solicitaron gozaban en el momento del cuestionario de un recurso de ayuda (Figura 13). Reflejo de la puesta en funcionamiento del Real Decreto-Ley 20/2012 que enlenteció e incluso paralizó en algún momento la concesión de prestaciones (Lina Gálvez et al., 2013; Jefatura del Estado, 2012).

Figura 13: Recursos Ley de Dependencia



Como se ha recogido en el marco teórico la LAPAD supuso un avance relevante en el Estado de Bienestar (Constanza Tobío et al., 2010). El espacio “natural” de su expresión (el ámbito doméstico), los sujetos mayoritarios de acción (las mujeres), la naturaleza de su ejercicio (emocional), los criterios de su regulación (familiar) o su

dominio (privado) conforman una especie de “sentido común” que ha sido la base para regularlos a nivel político e institucional (Pilar Carrasquer, 2013).

Tenemos una importante evaluación, centrada en la conciliación e igualdad, de las políticas sociales españolas y sus efectos en la redistribución de las responsabilidades sociales en la labor de cuidados (Cristina Carrasco & Cristina Borderías, 2011). Se pueden destacar algunos estudios más específicos que analizan con una perspectiva de género la LAPAD y la presentan como una propuesta innovadora para la institucionalización de los cuidados (Jesús Rogero, 2010).

Amparo Serrano y colaboradoras (2013) concluyen que el énfasis que pone la LAPAD en la profesionalización y desfamiliarización han sido el resultado de concebir la autonomía vinculada a la “soberanía del cliente” y esto ha desembocado en asumir sólo el valor de aquellas actividades marcadas por los rituales de autoridad característicos de lo masculino (Amparo Serrano, Alba Artiaga Leiras, & M^a Celeste Dávila de León, 2013). De modo que más que reducir la feminización de los cuidados familiares, los reconstruye y los adapta. Quizás sería necesario revisar el papel que juegan las presunciones culturales en las políticas públicas para evitar la reproducción de relaciones asimétricas encubiertas.

M^a del Mar García Calvente (2010), señala con respecto al análisis de género de la LAPAD, que una primera aportación, muy importante, es el reconocimiento que se hace en la formulación de la ley de la contribución de las mujeres al cuidado de las personas en situación de dependencia en nuestro contexto. Sin embargo, el texto tiende a atribuir la actual problemática de la atención de estas personas a cambios en los modelos familiares y a la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo remunerado. Este planteamiento entraña un cierto sesgo androcéntrico de culpabilización de las víctimas al responsabilizar a las mujeres que abandonan el sistema tradicional de atención (del Mar García-Calvente et al., 2010).

La recepción o asignación de la LAPAD, es percibida, por los cuidadores, como un proceso ágil y en el que en muchos casos se han auto definido como insistentes. En otras ocasiones, exponen una negativa a la solicitud por lo arduo de los trámites o es el propio profesional quien lo gestiona sin la petición expresa del cuidador.

Los y las profesionales, por su parte, reafirman esa agilidad en los trámites cuando el solicitante es un varón y lo achacan a que quienes tramitan estas ayudas entienden que los cuidados son una obligación femenina. Es decir, a los varones se les concede antes la ayuda solicitada por considerar el ser hombre como un “criterio de riesgo” en el ámbito de los cuidados familiares.

Sensación de proceso ágil, aunque a veces ardúo.

“Entrevistadora: y la ley de la dependencia la han gestionado?

Cuidador: no

Entrevistadora: no la han solicitado, ¿por qué?

Cuidador: la verdad es que..... que yo creo que eso..... es un follonazo.....”
(Alfonso)

“arreglaron los papeles, me arreglaron los papeles y me mandaron a una muchacha” (Álvaro)

“no, [la ley de la dependencia] no me tardó mucho, pero yo soy una mosca cojonera”
(Enrique)

El cuidador insistente.

“A mi madre no se le ha reconocido nada, yo he estado luchando desde el dos mil ocho, a mí no me ha ayudado nadie, ni administración, ni asistenta social, nadie, he sido yo quien ha tenido que ir en busca de papeles, llamando a puertas hasta que lo he conseguido, por pesado, yo creo que por pesado” (José Miguel)

“yo, cada vez tengo más claro, consideran como una situación entre comillas “prioritaria” cuando es un hombre quien cuida...” (GD ES1)

Discriminación positiva en la concesión de la ley por ser hombres.

“Eso sí es verdad, eso sí me he dado yo cuenta. Cuando pide la ley de la dependencia un hombre, parece ser que se le concede un poquito antes que a lo mejor a la mujer. Yo de eso sí me he dado cuenta. Eh? Sí. Cuando el hombre es el cuidador. Me he dado cuenta de eso. Me ha llamado también la atención, lo he pensado, pero sí que es verdad. Te pones a pensarlo y a mirarlo y es verdad; “esta persona que lo solicitó y ésta que lo lleva solicitando más tiempo, ¿Qué ha pasado aquí?”” (GD ES7)

“claro es que el que está allí tramitando tiene la misma educación que la cuidadora y el cuidador () El que está allí considera que es una catástrofe... Y la mujer no, la mujer puede llevarse años esperando, aunque reviente cuidando, pero es su obligación. Y sabe hacerlo.”
(GD ES3)

“Bueno, puede que haya también una discriminación en este caso positiva por razones de género ¿no?, porque quiera o no quiera, cuando tú te encuentras a una cuidadora mujer damos por hecho que hay un aprendizaje natural y que estamos más tranquilos entre comillas los profesionales, ¿no? Porque vemos que hay ahí un background ahí potente, y cuando nos toca un tío, pues estamos... estamos como un poco inquietos y nos movilizamos quizás con más aceleración ¿no? Porque bueno, nos provoca más ansiedad también a nosotros saber que hay un cuidador está el pobre..., por lo menos para mí es un riesgo, yo tengo a los cuidadores hombres, los tengo, por ejemplo más identificados, los tengo más presentes en mis intervenciones, jeje, que no lo he pensado nunca, pero creo que...” (GD TS2)

En algunas ocasiones aluden a la demora causada por los cambios políticos a nivel nacional. Las ayudas municipales son las más ágiles. Opinan que las actuaciones están excesivamente burocratizadas y enlentecidas.

“No, pedimos la ley de dependencia, hicimos todos los papeles que hubo que hacer, muchos papeles pienso yo, que si el certificado del médico, las enfermedades que tenía, toda la historia. Y después de hacer todos los papeles, uno de los requisitos era la cuenta bancaria, que había que pagar un dinero para que una trabajadora social viniese a la casa a ayudarle. Entonces mi madre dijo que no pagaba nada y bueno, no hay Ley de Dependencia, no tiene Ley de Dependencia” (Armando)

“Ella viene por el ayuntamiento. Lo otro [la ley de la dependencia] lo tiene solicitado hace ya... años y años y hasta ahora no han contestado en nada. Que lo tiene aprobado, lo tienen aprobado pero aquí no ha aparecido nadie todavía.” (Andrés)

“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.” (Quino)

De entre las prestaciones que ofrece la LAPAD, las más demandadas son, por orden, la prestación económica (58.1% 93/160) y el servicio de ayuda a domicilio (39.4% 63/160) (Figura 14). Lo que estaría acorde con la publicación del último informe ejecutivo (2015) de la consejería de igualdad y políticas sociales de nuestra comunidad autónoma (Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía., 2015). No obstante, en las técnicas cualitativas también se corrobora que suelen elegir las prestaciones económicas o las de ayuda a domicilio aunque verbalicen en muchas ocasiones que eligen la económica porque la ayuda a domicilio no ofrece la suficiente cobertura.

“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, no se trata de 20 años, de una edad de 20 años ni de 25 se trata ya de personas mayores, que yo tengo 75 años, tengo una cardiopatía, tengo 3 stens en mi cuerpo, no puedo hacer esfuerzos recomendado por el cardiólogo, y sin embargo lo estoy haciendo, comprendes, y vuelvo a repetir, que es necesario, y muy necesario la ayuda a domicilio, eso que quede constancia porque es que nos vemos y nos deseamos por la edad que tenemos, porque con 20 años me salto yo la Giralda, pero ahora mismo no soy capaz de levantarme de la silla donde estoy sin apoyarme en la mesa.” (Francisco)

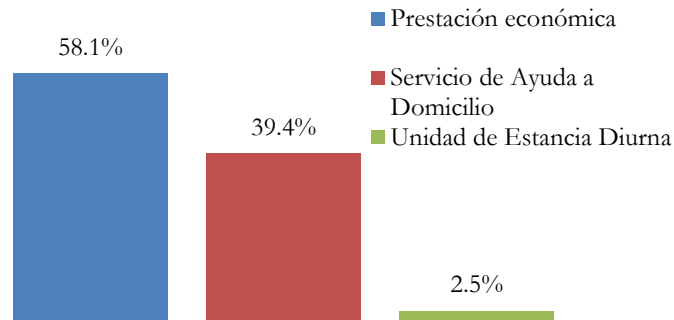
“porque eso era las opciones que daban.... o la prestación o una enfermera dos horitas por la mañana, que eso no era nada....” (Pablo)

“Sí. Le han dado dos horas, le han dado. Vamos, lo que hace allí es, porque mi madre ni ensucia ni nada, Friega un poquito y luego charla mucho con teléfono (risas) pero bueno... le hace compañía” (Alfonso)

“El varón prefiere eee que se le ponga la ayuda a domicilio, no quiere ayuda económica pero sí que vengan y a parte no se encargan ni de hijos, ni de nietos ni de ninguna otra actividad.” (GD ECA)

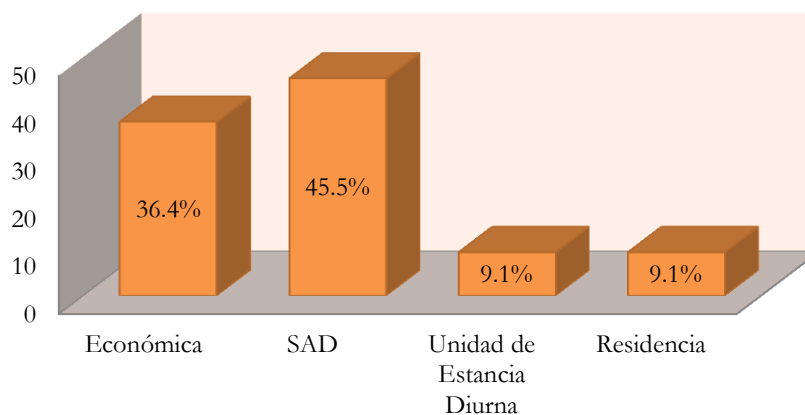
“ellos, por mi experiencia, suelen solicitar más la ayuda a domicilio, el centro de día, la residencia pero...la paguita de la cuidadora eso lo han estado recogiendo habitualmente casi todo y eso se puede comprobar, nada más que pidiendo datos, cuidadoras mujeres.” (GD EC 9)

Figura 14: Prestación que eligió/solicitó la primera vez



No es común solicitar la modificación del tipo de ayuda. Sólo 11 cuidadores de toda la muestra han cambiado el tipo de prestación, de éstos, aproximadamente la mitad (45.5%; 5/11) cambió a Servicio de Ayuda a Domicilio, el 36.4% (4/11) a Prestación Económica, el 9.1%(1/11) a Unidad de Estancia Diurna y el restante 9.1% (1/11) a Residencia (Figura 15).

Figura 15: Prestación a la que cambió



En las entrevistas y los grupos de discusión encontramos también cómo verbalizan la posibilidad de solicitar un cambio de prestación si la situación del familiar cambiase y cómo especifican/clarifican que en la gran mayoría de las situaciones la

prestación económica la destinan como paga propia, la emplean en gastos del hogar y/o en los cuidados.

Lo que vendría a plantearnos la posibilidad de que las prestaciones de la LAPAD provoquen un cierto riesgo de esclavizar más en la actividad de cuidados en lugar de liberar o descargar a la persona cuidadora. En concreto, la prestación económica, al destinarla como paga propia en la mayoría de los casos, puede desembocar en una exigencia de cuidados por el resto de familiares y/o por la sociedad. Incluso en muchas ocasiones la prestación no funciona como prestación de ayuda al cuidado sino como de ayuda familiar. Otras autoras ya han apuntado la necesidad de evaluar el impacto y la adecuación de estas medidas (Rosa Casado-Mejía & Esperanza Ruiz-Arias, 2016; Esperanza Ruiz-Arias, 2015)

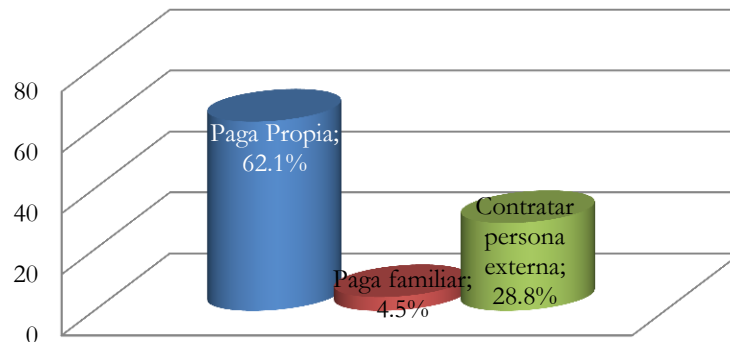
“La ayuda a la dependencia la empleamos en cosas que ya no pasa la seguridad social y hay que comprarlas.”(Ramón)

“yo le adapté el cuarto de baño completo, yo con el dinero que me dieron de la ley de la dependencia de mi padre, yo hice un cuarto de baño, adaptado, yo compré una cama articulada con ese dinero” (José Miguel)

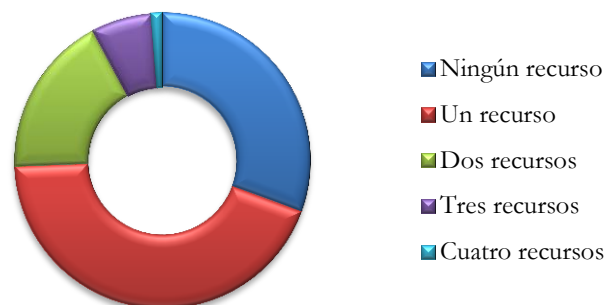
“Bueno digamos que es para toda la casa, para todo lo que es necesario porque con las pensiones que ellos cobran la verdad que sería complicado tirar palante los tres. Pero ya con todo junto digamos que no tenemos... digamos lujos pero tampoco tenemos carencias.” (Manolo)

“En mi zona...hombre claro porque es más barato que otros recursos!. Pero en mi zona por ejemplo que hay tanto hombre joven parado y además yo creo que es verdad que hay una vuelta, por lo menos en la zona dónde yo trabajo, hay una vuelta de los hijos al domicilio de los padres porque han tenido que abandonar sus casas, que se han separado y no pueden vivir solo que no tienen dinero, que no pueden pagar la hipoteca...yo tengo un montón de cuidadores que tienen la ayuda económica y además tú le preguntas y te dicen porque estamos parados y no...no hay manera vamos!” (GD EC6)

El dinero de la prestación económica fue derivado, en la gran mayoría de los casos (62.1% 41/66), como paga propia; el segundo destino más frecuente, 28.8% (19/66), fue la contratación de una persona para la realización de los cuidados y un 4.5% (3/66) afirmó emplear el dinero en pagar a algún familiar (Figura 16).

Figura 16: Destino de la prestación económica

Si analizamos el número de recursos que disfrutaban los cuidadores obtenemos que el 30.6% (74/242) no posee ningún recurso con el impacto que eso puede suponer en la salud del mismo, de la persona cuidada y/o en la sobrecarga de la red familiar y/o vecinal. El 43.8% (106/242) posee un recurso, el 17.8% (43/242) dos recursos, el 6.6% (16/242) tres y el 1.2% (3/242) de los cuidadores posee cuatro recursos (Figura 17). Procede la aclaración de que más recursos no implica menor sobrecarga, de hecho hay ciertas prestaciones que ocasionan más estrés en las personas cuidadoras (Rosa Casado-Mejía et al., 2014)

Figura 17: Número de recursos que posee

Entre quienes tienen una única prestación las más frecuentes son la teleasistencia y la económica y la que menos la estancia de respiro familiar (Tabla 17).

Tabla 17: Tipos de prestación cuando tienen un recurso.

| | SI |
|---|-------------------------|
| Ayuda económica | 32.1% (34/106) |
| Teleasistencia | 49.05%* (52/106) |
| Ayuda a domicilio | 13.2% (14/106) |
| Estancias temporales de respiro familiar | 0.95% (1/106) |
| Ayudas técnicas | 2.8% (3/106) |
| Grupos de autoayuda, asociaciones y/u ONG | 1.9% (2/106) |

Partiendo de que la teleasistencia es la prestación que permite ser combinada con cualquier otra (Jefatura del Estado, 2006), se entiende que cuando disfrutan de dos prestaciones suelen optar por combinar la teleasistencia con la Prestación Económica o el Servicios de Ayuda a Domicilio (Tabla 18). Igualmente cuando tienen 3 ó más suelen disfrutar de la Prestación Económica además del servicio de teleasistencia, el SAD o ayudas técnicas (Tabla 19). Del mismo modo cuando tienen cuatro observamos cómo siempre está presente la teleasistencia y la participación en talleres de apoyo a las personas cuidadoras (Tabla 20).

Tabla 18: Tipos de prestación cuando tienen dos recursos.

| | SI |
|------------------------------------|----------------------|
| Teleasistencia + Ayuda a domicilio | 32.6% (14/43) |
| Teleasistencia + Ayudas Técnicas | 16.3% (7/43) |
| Teleasistencia + Económica | 32.6% (14/43) |
| Teleasistencias + centro de día | 2.33% (1/43) |
| Económica + Centro de día | 4.6% (2/43) |
| Económica + Talleres | 2.33% (1/43) |
| Ayuda a Domicilio + Centro de día | 2.33% (1/43) |

Tabla 19: Tipos de prestación cuando tienen tres recursos.

| | SI |
|--|----------------------|
| Teleasistencia + Económica + Ayuda a domicilio | 6.25% (1/16) |
| Teleasistencia + Económica + Ayudas Técnicas | 43.75% (7/16) |
| Teleasistencia + Económica + Centro de día | 6.25% (1/16) |
| Teleasistencias +Ayuda a Domicilio + Técnicas | 18.75% (3/16) |
| Teleasistencia + Ayuda a domicilio + centro de día | 6.25% (1/16) |
| Teleasistencia + ayudas técnicas + talleres | 6.25% (1/16) |
| Teleasistencia + Ayuda a Domicilio + Talleres | 6.25% (1/16) |
| Económica + Ayudas Técnicas + Talleres | 6.25% (1/16) |

Tabla 20: Tipos de prestación cuando tienen tres recursos.

| | SI |
|---|-------------|
| Teleasistencia + Económica + Respiro + Talleres | 33.3% (1/3) |
| Teleasistencia + Económica + Ayudas Técnicas + Talleres | 33.3% (1/3) |
| Teleasistencias +Ayuda a Domicilio + Ayudas Técnicas + Talleres | 33.3% (1/3) |

8.1.6. Rechazo a utilizar el recurso de institucionalización

Dentro del análisis de los recursos tomó bastante peso el discurso que refleja un rechazo hacia la institucionalización de la persona dependiente; tanto por las y los profesionales como por las personas cuidadas. La mayoría de personas mayores manifiesta que desearía vivir en su domicilio hasta el fin de sus días, o residir en el de las y los hijos como la segunda alternativa más deseada (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). Las residencias siguen siendo consideradas el último recurso a elegir tanto en nuestro país como en muchos otros, las personas mayores que viven en centros no llegan al 5% en el territorio español y a un 3% en Andalucía (Rafael Montoya, 2014).

A partir de los resultados del conteo de palabras en la categoría que alude a la institucionalización de la persona cuidada podemos montar la siguiente interrogación: “¿Pero por qué una residencia para ella?” (Figura 18), dejando constancia de la negativa a la institucionalización de las personas cuidadas y, quizás, de la creencia que los cuidados serían sostenibles en el entorno familiar si hubiese más recursos públicos.

Figura 18: Resultado conteo de palabras categoría institucionalización

| Palabra | Longitud | Conteo | Porcentaje ponderado (%) |
|-------------|----------|--------|--------------------------|
| pero | 4 | 214 | 1.09 |
| porque | 6 | 195 | 1.00 |
| ella | 4 | 128 | 0.65 |
| para | 4 | 118 | 0.60 |
| residencia | 10 | 113 | 0.60 |
| madre | 5 | 114 | 0.58 |
| tiene | 5 | 112 | 0.57 |
| como | 4 | 100 | 0.51 |
| dice | 4 | 98 | 0.50 |
| está | 4 | 96 | 0.49 |
| cuando | 6 | 88 | 0.45 |
| pues | 4 | 86 | 0.44 |
| ayuda | 5 | 70 | 0.36 |
| dependencia | 11 | 70 | 0.36 |
| casa | 4 | 68 | 0.35 |
| tengo | 5 | 68 | 0.35 |
| mujer | 5 | 64 | 0.33 |
| ahora | 5 | 62 | 0.32 |
| aquí | 4 | 58 | 0.30 |
| vamos | 5 | 58 | 0.30 |
| entonces | 8 | 56 | 0.28 |
| nada | 4 | 52 | 0.26 |
| también | 7 | 52 | 0.26 |
| padre | 5 | 50 | 0.25 |
| creo | 4 | 48 | 0.24 |
| hombre | 6 | 48 | 0.24 |



Dicho rechazo está basado de forma mayoritaria en un sentimiento de abandono o de poco cuidado afectivo de las personas que allí residen. Los cuidadores señalan que únicamente optarían por la institucionalización ante un proceso de demencia o situación de agresividad o falta de control. Sin embargo, algunos cuidadores señalan que no meterían a la persona cuidada en una residencia pero porque la persona

cuidada no quiere y porque ellos no tienen un trabajo remunerado. No obstante, aclaran que no valdría cualquier residencia.

Las personas que cuidan no lo aprecian como un recurso sino más bien como todo lo contrario y le adjudican connotaciones de abandono y de culpa. Esto se ha observado tanto en cuidadores con estrategia total y/o parcial como en cuidadores que ante la imposibilidad de cuidarlos en casa lo han ingresado en una institución de este tipo (Esperanza Ruiz-Arias, 2015).

En muchos de los casos que nos encontramos en nuestro trabajo cotidiano, se requiere hacer uso de servicios institucionales como residencias o centros de día. Paradójicamente, hay estudios que muestran que, aunque deseados y necesitados, estos servicios se utilizan poco y detectan barreras de tipo administrativo, cultural y psicológico (Neena Chappell et al., 2001; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2012; Betty Winslow, 2003). El proceso de buscar y utilizar los servicios de apoyo es un asunto social, cultural y no solamente técnico, que implica tomar decisiones y los valores y creencias de la familia son primordiales a la hora de utilizar estos servicios (Carmen De la Cuesta-Benjumea, 2009).

Mientras que unos estudios encuentran que las residencias alivian el peso del cuidado (Rafael Montoya, 2014; Betty Winslow, 2003), otros afirman lo contrario (Chappell et al., 2001).

La implicación afectiva parece ser el responsable de la mayor valoración del cuidado familiar (Rafael Montoya, 2014) asociando la institucionalización con el abandono de la persona dependiente.

“Es que ella no quiere. la mentalidad de ella es decir que la dejas abandonada, meterla en una residencia a ella es que la dejen abandonada, y no hay manera, entonces tiene que ser así, en su casa, que es donde quiere estar y que la ayuden.” (Armando)

“tendría que ser una situación muy extrema y no, si fuera una situación muy extrema buscaría a alguien que se encargara aquí, pero que estuvieran en su casa, porque para ellos sería terrible verse fuera de su casa en una residencia” (José María)

“no, no, primero porque si yo le dijera a mi padre de meterlo en una residencia, ahí cortábamos nuestra relación, mi padre eso no lo ve bien, y... (...) si fuera que tuviera Alzheimer o algo así eso que él no se diera cuenta, todavía, pero mientras él sea consciente, no...lo de la residencia (...) pues que es un sitio donde se puede estar muy a gusto, o

donde se puede estar muy a disgusto, porque, yo conozco residencias donde maltratan a personas mayores y otras donde los cuidan y los tienen mimados... (...) lo de la residencia me parece perfecto si yo fuera más joven, y yo estuviera trabajando y mi mujer también, pues buscar una buena residencia sí sería lo mejor, o sea, que yo no estoy en contra de las residencias, lo que pasa eso, que hay que buscar una que tengan una atención buena, que no que estuviera en un hotel, pero como en casa” (Joaquín)

“yo la residencia veo que es abandonar a los padres, después de todo lo que han hecho por ti ¿no? porque yo he estado un mes trabajando en una residencia y a una residencia no va, estando yo, no va a una residencia, no, porque allí no se cuidan, no se miran como a personas, allí es un.... Es un negocio” (José Miguel)

“vamos a ver, con todo mi reconocimiento a esos cuidadores, pero no va a ser igual nunca que... que... tu que llevas ahí tu alma y tu cariño, o sea, y que... y que... a veces puede ser malo, pero también, quieras que no, hombre yo miro a mi madre y sé cómo está” (Rafael)

“Así que las circunstancias hicieron que los metiéramos en una Residencia en el pueblo. Para mí fue un trauma muy gordo, y para mis hermanos también, porque eso 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.” (Daniel)

“La asistencia a este tipo de personas es muy precaria. Si pido la ley de dependencia seguro que no pido una Residencia.” (Daniel)

“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.” (Fabián)

“A mi particularmente no me gusta...hombre yo creo que los padres deberían de vivir, por lo menos los últimos años, con los hijos. Con el que esté mejor, con el que pueda... Lo veo un poco triste tener que meterlos...hombre!” (Alfonso)

En los grupos de discusión realizados en nuestro estudio, aparece, sobre todo, la valoración o el apoyo social respecto a la decisión de institucionalizar a la persona dependiente. Observamos nuevamente cómo sigue quedando patente el mandato de género feminizando los cuidados y considerándolo algo extra para los hombres. Al considerarlo como algo extra se entiende que institucionalicen a la persona dependiente. Igualmente puntualizan que cuando la relación no es tan directa la institucionalización es más “fácil” o llevadera para la persona cuidadora.

“también como red social, tampoco se esperaba eso de él, tampoco tiene ningún tipo de sufrimiento porque a ellos, han hecho...han cuidado, que bien se ha portado ni na. A una mujer lo contrario, una mujer que ingresa a su padre o a su madre en una residencia, ha fracasado como cuidadora” (GD TS1)

“Sí pero lo justifican más. Hablan de eso más normal, porque la vida es así, yo sigo con mi familia, voy a ver a mi madre o mi padre y lo normalizan” (GD TS6)

“Yo percibo que es más fácil si no hay una relación familiar directa, por ejemplo. Tías solteras, se institucionalizan antes que la familia más directa” (GD M5)

“Mi percepción es que siendo varón, si el varón es el cuidador, la institucionalización llega antes. Antes que la mujer.” (GD M5)

“GD M6: ¿y no es más el hombre porque se siente más inútil algunas veces?

GD M1: No, es la mujer.

GD M6: Y por el hecho de que como no sabe, no puede, no..

GD M5: No, esos seguramente es para justificar. La mujer no puede usar esa justificación y el hombre sí, como yo no puedo lavarla o como hay cosas íntimas que no puedo hacer...”

Otro bloque o subapartado con cierto peso en los resultados relacionados con los recursos lo constituye el hecho de la elaboración, por parte de los cuidadores, de ciertos instrumentos o tácticas. El pedir ayuda no está dentro de la consideración del rol masculino (Fina Sanz, 1992) puesto que eso se entiende, en ciertos ámbitos, como debilidad y dependencia; otra cosa es solicitar recursos que puede ser considerado como “yo estoy en mi derecho”. Dentro de ese modelo de MTH los hombres tienen reticencias para pedir ayuda, pero no muestran problemas para pedir recursos. No pedir ayuda puede repercutir negativamente en la salud del MTH (Luis Bonino Méndez, 2002).

Los hombres son educados, mayoritariamente, para que sean protectores y autosuficientes para resolver sus problemas sin acudir a los servicios que la sociedad pone a su disposición. Se espera que mantengan el control de las situaciones, sean más racionales que emocionales en sus decisiones, no se vean paralizados ante los retos, busquen resultados de manera funcional y sean capaces de soportar el estrés y aguantar el malestar (Javier López Martínez, María Crespo López, 2008).

Los cuidadores se las ingenian con distintos recursos creativos porque prefieren hacer eso a tener que pedir ayuda; del mismo modo también suelen buscar recursos para facilitarse la tarea. A todo ello ayuda que culturalmente se haya potenciado en ellos el desarrollo de habilidades manuales. Esto sería algo a poner en valor en los cuidados masculinos, según Carmen De la Cuesta (2007) el cuidado es un trabajo que requiere inventiva, en el s. XIX la capacidad de transformar los objetos

cotidianos en instrumentos terapéuticos distinguía a las enfermeras profesionales (De la Cuesta Benjumea, 2007). Isabel Huércanos (2010) habla de cuidados invisibles en la asistencia enfermera y reconoce el desarrollo de la inventiva para la elaboración de estrategias que contribuyen a cuidar cuando los métodos habituales no están disponibles o no surten el efecto deseado (Isabel Huércanos, 2010).

“porque como ya no podía alzar la pierna con la bañera, pues quité la bañera y puse la placa ducha, eso lo hice yo to (...) Me hacía falta, yo no fui a ningún lao, arreglar papel soy muy malo, entonces ir a un lao, ir a otro, venga usted mañana, venga usted pasao, eso no y como..... lo hice yo todo, lo de la silla lo hice yo ¿comprendes? En vez de irme a la ortopedia pues allí la silla, como tenía seis sillas allí, que no son sillas, que son sillones, sillas son estas que no tiene el reposabrazos po cogí una de esas sillas, le hice el boquete este para poder..... de cogerla yo, yo lo que no quería era cogerla y llevarla arrastrando” (Álvaro)

“Pues sí, si quiere ver la cama se la enseñamos. Le hemos puesto ruedas es articulada. Las ruedas se las hemos puesto nosotros y le hemos puesto una barandilla para que no se cayera los primeros años. Ya no, ya no se mueve, ya no se puede caer.” (Ramón)

“El sillón donde está es articulado. Las ruedas se las he puesto yo porque no tenía ruedas. Y entonces cuando estoy solo me apaño.” (Raúl)

“los hombres cuidadores que me he encontrado, son la gente más ingeniosa que yo he visto adaptando situaciones, he tenido un par de señores muy mayores que han hecho en las casas una cantidad de bricolaje, para ponerse las cosas cómodas y ponerse.. que yo decía... de hecho he hecho fotos a algunas gente, porque digo, esto me lo tengo que llevar.... No he visto cosa más ingeniosa que usted se ha inventado para su mujer, para poderla levantar bien, para poderla sentar bien, unos banquitos, unas asas... me quedaba maravillado” (GD TS6)

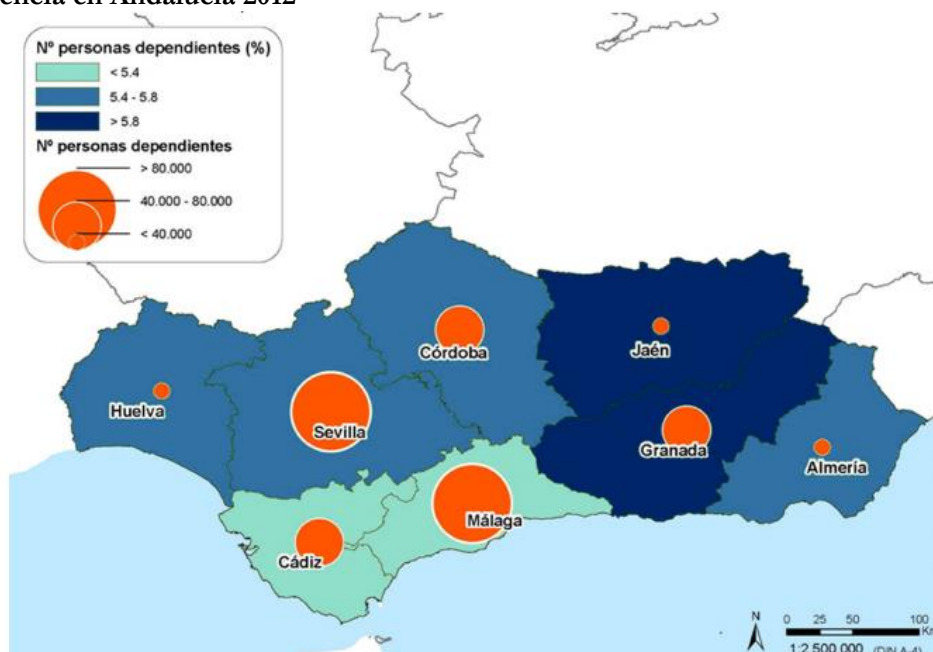
“un día cogí yo y barrí toda la casa y cuando termine, cosa que parece una tontería, cuando terminé me dolía toda la espalda, y fui al Carrefour un día y compré un aspirador, que va uno de pie” (Paco)

8.1.7. Ámbito de procedencia geográfica

El impacto de la procedencia geográfica se ha ido analizando de forma transversal. No obstante a continuación agrupamos los resultados más destacados en relación a si el cuidador pertenece a un ámbito urbano o a un ámbito rural. Sin embargo, es necesario dejar constancia de la escasez de trabajos en base a la distinción por ámbito geográfico de las personas cuidadoras, en nuestro entorno.

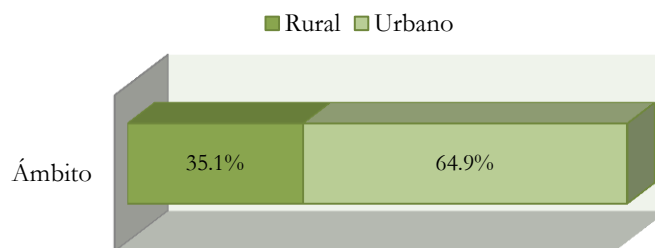
La dependencia no se distribuye aleatoriamente en el territorio, sino que está más presente en unas zonas que en otras, tanto en Andalucía como en el conjunto nacional traduciendo diferencias en la estructura geográfica. Considerando a toda la población, incluyendo a niñas y niños de 0-5 años, y estandarizando las proporciones para evitar el efecto de la estructura por edad, Andalucía sería la segunda comunidad española con mayor proporción de personas en situación de dependencia (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016). Por provincias dentro de nuestra comunidad autónoma, Sevilla es una de las provincias que mayor número de personas con dependencia (6 y más años) tiene; Cádiz estaría casi en el otro extremo (Figura 19).

Figura 19: Mapa de dependencia en Andalucía. Fuente: Estudio “Discapacidad y dependencia en Andalucía 2012”



En nuestro estudio la muestra pertenece mayoritariamente a un ámbito urbano (64.9%, 135/208) lo que estaría en consonancia con los últimos datos publicados en relación a la proporción de personas en situación de dependencia en función del tamaño del municipio que recogen que los porcentajes son mayores en municipios muy pequeños o de más de 100.000 habitantes, como pueden ser Cádiz o Sevilla capital (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía, 2016) (Figura 20).

Figura 20: Pertenencia a ámbito urbano o rural



A continuación mostramos un resumen de las características del cuidador según su ámbito de procedencia (rural o urbano) en torno al perfil (Tabla 21).

Respecto al perfil del cuidador se observa una diferencia estadísticamente significativa en el número de personas que los cuidadores han cuidado en los últimos cuatro años. Mientras que los cuidadores rurales cuidan de media 1.04 personas, o 2 como máximo, en los cuidadores procedentes de ámbito urbano la media es 1.16 y cuidan a un máximo de 3, $p < .05$ (Tabla 21).

Así mismo observamos una significancia estadística en la diferencia entre la situación laboral; el porcentaje de cuidadores procedentes del ámbito rural y que trabaja (26%, 19/73) es aproximadamente el doble que los cuidadores procedentes de ámbito urbano en la misma situación (13.5%; 18/133). Para concluir este punto cabría destacar el mayor nivel académico entre los cuidadores urbanos (Tabla 21).

Tabla 21: Resumen perfil cuidador según procedencia rural / urbana

| | | Rural (35.1%) n=73 | | Urbano (64.9%) n=135 | |
|---|--------------------------|-----------------------|---------------|-------------------------|---------------|
| | | N | % n | n | % |
| Parentesco del cuidador con la persona dependiente en conjunto. | Hijo | 39 | 53.4% | 56 | 41.5% |
| | Pareja | 24 | 32.9% | 66 | 48.9% |
| | Yerno | 1 | 1.4% | - | - |
| | Nieto | 1 | 1.4% | 1 | .7% |
| | Hermano | 3 | 4.1% | - | - |
| | Otro | 5 | 6.8% | 12 | 8.9% |
| Sexo persona dependiente | Mujer | 60 | 82.2% | 112 | 83.0% |
| Estado Civil | Soltero | 24 | 32.9% | 22 | 22.7% |
| | Casado / Conviviendo | 45 | 61.6% | 68 | 70.1% |
| | Divorciado / separado | 2 | 2.7% | 2 | 2.1% |
| | Viudo | 2 | 2.7% | 5 | 5.2% |
| Nivel de Estudios | No sabe leer ni escribir | 2 | 2.7% | 4 | 3.0% |
| | Sabe leer y escribir | 19 | 26.0% | 22 | 16.3% |
| | Estudios Primarios | 39 | 53.4% | 55 | 40.7% |
| | FP / Bachillerato | 7 | 9.6% | 35 | 25.9% |
| | Universitarios | 6 | 8.2% | 19 | 14.1% |
| Situación laboral | Trabaja | 19* | 26.0%* | 18* | 13.5%* |
| | Jubilado / Pensionista | 35 | 47.9% | 76 | 57.1% |
| | Desempleado | 13 | 17.8% | 35 | 26.3% |
| | Otras situaciones | 6 | 8.2% | 4 | 3.0% |
| | | Media | SD | Media | SD |
| Edad cuidador | | 60.41 | 12.24 | 63.79 | 14.74 |
| Edad persona dependiente | | 77.05 | 13.85 | 77.14 | 13.18 |
| Personas cuidadas en los últimos 4 años | | 1.04* | .20* | 1.16* | .40* |
| Tiempo cuidando (años) | | 10.75 | 9.04 | 9.10 | 7.70 |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

En cuanto a los cruces de las distintas variables que nos informan sobre la organización de los cuidados y el ámbito de procedencia (rural o urbano) de los cuidadores cabría destacar que los cuidadores con estrategia exclusiva o parcial proceden mayoritariamente del ámbito urbano, 67.2% (90/134) y 63.9% (39/61), respectivamente; mientras que entre los cuidadores con estrategia independiente es más fácil encontrarlos en el ámbito rural.

A veces, el cuidador recibe un apoyo importante ya no sólo de la familia sino también de las amistades más íntimas vistas con regularidad o el vecindario (María Crespo & Javier López, 2007). En nuestro estudio, sólo nombran la ayuda vecinal los cuidadores procedentes de ámbito rural, diferencia que, como veremos, también se refleja en los cuestionarios con significación estadística.

Una buena vecina, un tesoro.

“tengo tres vecinas que están casi todos los días en mi casa preguntando, por ejemplo, mi madre cuando te he dicho, que está muy torpe con los pies que se cae, pues una vecina especial que va siempre a mi casa a preguntar, esté o no esté bien, total, que hay mucha relación, la de al lado, no pregunta tanto, pero siempre está al tanto y total, que hay buena relación.” (Andrés)

“La comida normalmente, tenemos la suerte de tener una vecina que es una maravilla y la vecina, diariamente le lleva la comida.” (Roberto)

“O sea él no cuida de su padre. Tiene una chica que es una vecina que es la que va hacerle las cosas de la casa y lo que es la comida porque anteriormente cuando el padre ha sido independiente hasta hace un año y pico él se ha encargado de la comida del padre y lo que compraba era comida de tetra brick comida preparada...su padre estaba abandonado totalmente hasta que la vecina es la que se ha encargado de los cuidados de la higiene y de lo que es la comida del padre.” (GD EC8)

Se observan diferencias estadísticamente significativas con la alternancia de los cuidados ($p=.005$), la recepción de ayuda ($p=.034$) y la posesión de recurso procedente de la LAPAD ($p<.001$). Tanto la alternancia de cuidados como la recepción de ayuda tienen porcentajes mayores en el ámbito rural; en concreto la alternancia de cuidados ronda el doble (39.7%; 29/73 frente a 21.6%; 29/133). Sin embargo, el porcentaje de cuidadores que posee un recurso procedente de la LAPAD es aproximadamente el doble en ámbito urbano (77%; 77/133) que en ámbito rural (42.3%; 22/73), lo que nos indica que continúa existiendo mucho más apoyo familiar y vecinal en las zonas rurales. Tal y como se refleja en los discursos de los cuidadores entrevistados, es decir, sería un dato triangulado en ambas metodologías (Tabla 22).

Tabla 22: Resumen perfil cuidador según procedencia rural / urbana

| | | Rural (35.1%) n=73 | | Urbano (64.9%) n=135 | |
|--|-----------------------------|-----------------------|----------------|-------------------------|----------|
| | | n | % | N | % |
| Estrategia de Organización | Exclusiva | 44 | 60.3% | 90 | 66.7% |
| | Parcial | 22 | 30.1% | 39 | 28.9% |
| | Independiente | 7 | 9.6% | 6 | 4.4% |
| ¿Alterna los cuidados? | Sí | 29** | 39.7%** | 29** | 21.6%** |
| Recibe Ayuda | Sí | 54* | 75.0%* | 83* | 61.5%* |
| De quien recibe la ayuda | Familiar | 35 | 62.5% | 48 | 57.1% |
| | sin parentesco | 17 | 30.4% | 29 | 34.5% |
| | Otros | 4 | 7.1% | 7 | 8.3% |
| Sexo de la persona que ofrece la ayuda | Mujer | 45 | 80.4% | 74 | 89.2% |
| Paga por la ayuda | Sí | 19 | 33.9% | 34 | 41.5% |
| ¿LAPAD? | Sí | 54 | 74.0% | 107 | 79.9% |
| Recurso LAPAD | Sí | 22**** | 42.3%*** | 77*** | 77.0%*** |
| Prestación que eligió | PE | 23 | 50.0% | 61 | 60.4% |
| | SAD | 21 | 45.7% | 36 | 35.6% |
| | UED | 1 | 2.2% | 3 | 3.0% |
| | Residencia | 1 | 2.2% | 1 | 1.0% |
| Destinó prestación económica | Paga propia | 10 | 47.6% | 26 | 48.1% |
| | Para pagar algún familiar | 1 | 4.8% | 2 | 3.7% |
| | Contratar a alguien externo | 1 | 4.8% | 16 | 29.6% |
| | Otras | 9 | 42.9% | 10 | 18.5% |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

En el medio rural los hombres reciben más apoyos externos que las mujeres y forman parte de redes de cuidado con más personas (mujeres) (M^a Teresa Brea, 2015). Tienen menos posibilidades de hacerse cargo de los cuidados y de que, en el caso de que terminen asumiéndolos, gozan de mayor ayuda vecinal.

“En un pueblo hay menos necesidades de que el hombre sea el cuidador. Hay más recursos. Y si lo es lo, es más “light” digamos.” (GD ES5)

“Seguramente cuentan con una red vecinal, de lo que comentábamos antes, de que no hace falta que el hombre lo haga todo porque va a tener vecinas o conocidas, si llevan allí viviendo toda su vida, que le van a ayudar, lo van a cuidar.”(GD ES3)

“Y también es distinto lo urbano a lo rural. Que ese mundo doméstico un hombre rural es más raro que lo asumo que en el urbano. La diferencia que yo he notado es que en las zonas rurales hay los grupos perivecinales son grupos de apoyo tan importantes que..., porque en las zonas urbanas, existen menos, también existen pero son más reducidos, sin embargo en las poblaciones rurales esos grupos perivecinales son grupos más amplios que incluyen vecinos y a veces familiares. Por supuesto los familiares que hacen mucho de instrumentos a los hombres cuando eran cuidadores. En lo urbano se ven más solo los hombres y tienen que asumir más roles porque la organización perivecinal es más escasa entonces en la zonas rurales es más fácil ser hombre cuidador que en las zonas urbanas.” (GD M2)

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

Las y los profesionales apuntan diferencias en el acceso a recursos y la proximidad con la familia y como quizás no influye tanto la localización sino la cultura de la zona.

“En los pueblos esta todo más cerca, además la hija vive al lado en la casa de enfrente,... y está todo como más a mano (...) Pero que muchas veces, lo que iba a decir antes, en mi zona, yo siempre digo plaza del generalife como prototipo, allí hay gente que se ha traído las culturas del pueblo porque a lo mejor proceden de pueblo, que se han venido aquí en los años 60-70 a Sevilla y traen la cultura del pueblo, y prácticamente se comporta como una comunidad con unas características propias.” (GD ES4)

“Yo he trabajado en Candelaria, 3 años, y después se trabajado en Umbrete y bueno, como gestor de casos....que vas por todos los barrios y no tiene nada que ver, ni el entorno arquitectónico, ni la cercanía de los servicios sociales,...ni los roles se me ocurre, ni las red vecinal., ni las redes sociales....” (GD ES5)

En relación a los recursos apuntan que se suelen decantar por la ayuda domiciliaria y que tienen menos posibilidades económicas lo que podríamos apuntar como estereotipo.

“Es que de la zona de donde yo trabajo que creo que soy una de las que está en la zona más rural por lo que habéis dicho. Entonces allí se basan mucho en la ayuda domiciliaria. Puede haber el varón cuidador pero que se dedica a lo mejor...es el encargado de ir a la farmacia por la medicina, dosificarlo, pero luego lo que es ayuda de levantar, la limpieza, el aseo personal, recae mucho en la ayuda a domicilio y luego ya por la tarde es cuando va la otra parte de la familia.” (GD M6)

“en el rural económicamente eran más dependiente del PER o cualquier trabajo así de estos y un poco mal remunerados y el anciano contribuía con la pensión a mantener un poco la dinámica y la cobertura de las compras y todo. En los pueblos eso es más complicados.” (GD M2)

Respecto a los discursos es destacable la mayor presión de estereotipos relacionados con la orientación sexual en cuidadores jóvenes rurales.

“sí, ella pasa el escobón y le da muchas veces a lo que es la acera de la calle, barre la calle, eso yo, eso ya no lo voy a hacer, barrer la calle, el día de mañana, si no tengo más remedio, sí, pero sino, lo tendrá que hacer mi madre, porque no es que... no es que yo lo vea como un tabú, es que en un pueblo se habla de todo, y como yo soy soltero, pero yo soy hete, tú me entiendes. Pero te ven con un escobón y ya no es lo mismo, ¿sabes lo que te digo?” (Andrés)

El apoyo biopsicosocial como estrategia de cuidados es de vital relevancia para la calidad de vida de las personas cuidadoras (M^a Teresa Brea, 2015; Margarita Tello,

2015; Rosa Casado-Mejía & Esperanza Ruiz-Arias, 2016). Las y los profesionales por su parte también señalan la complejidad de abordar una situación de cuidados en zonas rural con hombres como cuidadores principales, debido, principalmente la falta de apoyo logístico en zonas con poca población.

“juega también un papel muy importante el aislamiento social, el que no tienen apoyo familiar y le es impuesto el cuidado del marido hacia la mujer, entonces, lo que hablaban mis compañeros, que los apoyo, el trabajo es más difícil, su abordaje es de otra forma, abordar el trabajo con cuidadores es diferente a abordar con una señora, y más si ellos tienen el hándicap de vivir en una zona rural y tiene un aislamiento y no pueden con otros apoyos...” (GD TS9)

A continuación mostramos un resumen con las variables que señalan un impacto de la actividad de cuidar en la vida de los hombres cuidadores; bien sea a nivel laboral, de percepción de salud, de repercusión por problemas físicos o emocionales o de sobrecarga en función de la procedencia de los cuidadores (Tabla 23).

Encontramos una diferencia estadísticamente significativa en las variables que aluden a un problema físico como es el hecho de que en las últimas cuatro semanas hubiese hecho menos de lo que hubiese querido hacer por algún problema físico ($p=.024$) o que tuviese que dejar de hacer tareas por algún problema físico ($p=.006$). En ambas variables es mayor la repercusión en cuidadores rurales (Tabla 23).

Sin embargo al observar las variables que refieren el impacto emocional se observa mayor repercusión en los cuidadores urbanos. Casi tres veces más de cuidadores urbanos (16.5%; 22/133) refirió no haberse encontrado nunca calmado y tranquilo, frente al 5.5% (4/73) de los cuidadores rurales ($p=.037$) (Tabla 23). Igualmente, aproximadamente 3 veces más de cuidadores urbanos (12.6%; 17/133) refirió haber estado siempre desanimado y triste, frente al 4.1% (3/73) de los rurales ($p=.033$).

Sin embargo, el doble de cuidadores urbanos (28.1%; 38/133) manifestó haberse sentido siempre con mucha energía, frente al 11% (8/73) de los cuidadores rurales ($p<.001$). Igualmente es significativa la relación entre la variable que mide si los problemas físicos o emocionales han limitado sus actividades sociales: 14.1% (19/133) de cuidadores urbanos seleccionó siempre frente al 1.4% (1/73) ($p=.015$) (Tabla 23).

Tabla 23: Resumen impacto de los cuidados según estrategia de organización de los cuidados

| | | Rural (35.1%) n=73 | | Urbano (64.9%) n=135 | |
|---|----------------------|-----------------------|-----------------|-------------------------|-----------------|
| | | n | % | n | % |
| Modificación situación laboral | Sí | 26 | 40.0% | 37 | 31.4% |
| Tipo de modificación laboral | No incorporación | 3 | 11.5% | 4 | 12.1% |
| | Modificación jornada | 15 | 57.7% | 15 | 45.5% |
| | Cambio de puesto | 1 | 3.8% | 1 | 3.0% |
| | Cese | 7 | 26.9% | 13 | 39.4% |
| Percepción nivel de salud | Excelente | 3 | 4.1% | 16 | 11.9% |
| | Muy Buena | 7 | 9.6% | 13 | 9.6% |
| | Buena | 32 | 43.8% | 52 | 38.5% |
| | Regular | 24 | 32.9% | 42 | 31.1% |
| | Mala | 7 | 9.6% | 12 | 8.9% |
| Sobrecarga | Sobrecarga | 36 | 49.3% | 63 | 46.7% |
| Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema físico? | Sí | 42* | 57.5%* | 56* | 42.1%* |
| Tuvo que dejar de hacer algunas tareas por algún problema físico? | Sí | 43** | 58.9%** | 53** | 39.6%** |
| Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional? | Sí | 38 | 52.1% | 54 | 40.0% |
| No hizo su trabajo tan cuidadosamente como de costumbre por algún problema emocional | Sí | 39 | 53.4% | 60 | 44.4% |
| Se sintió calmado y tranquilo | Siempre | 10* | 13.7%* | 26* | 19.3%* |
| | Casi Siempre | 16* | 21.9%* | 36* | 26.7%* |
| | Muchas veces | 21* | 28.8%* | 19* | 14.1%* |
| | Algunas veces | 18* | 24.7%* | 27* | 20.0%* |
| | Sólo alguna vez | 4* | 5.5%* | 5* | 3.7%* |
| | Nunca | 4* | 5.5%* | 22* | 16.3%* |
| Se sintió con mucha energía | Siempre | 8*** | 11.0%*** | 38*** | 28.1%*** |
| | Casi Siempre | 11*** | 15.1%*** | 34*** | 25.2%*** |
| | Muchas veces | 16*** | 21.9%*** | 8*** | 5.9%*** |
| | Algunas veces | 28*** | 38.4%*** | 35*** | 25.9%*** |
| | Sólo alguna vez | 8*** | 11.0%*** | 12*** | 8.9%*** |
| | Nunca | 2*** | 2.7%*** | 8*** | 5.9%*** |
| Se sintió desanimado y triste | Siempre | 3* | 4.1%* | 17* | 12.6%* |
| | Casi Siempre | 5* | 6.8%* | 22* | 16.3%* |
| | Muchas veces | 19* | 26.0%* | 25* | 18.5%* |
| | Algunas veces | 32* | 43.8%* | 38* | 28.1%* |
| | Sólo alguna vez | 7* | 9.6%* | 17* | 12.6%* |
| | Nunca | 7* | 9.6%* | 16* | 11.9%* |
| Su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales | Siempre | 1* | 1.4%* | 19* | 14.1%* |
| | Casi Siempre | 13* | 17.8%* | 25* | 18.5%* |
| | Algunas Veces | 29* | 39.7%* | 36* | 26.7%* |
| | Sólo alguna vez | 16* | 21.9%* | 21* | 15.6%* |
| | Nunca | 14* | 19.2%* | 34* | 25.2%* |
| | Siempre | 1* | 1.4%* | 19* | 14.1%* |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Cabría aclarar que la ciudad de Cádiz, a pesar de ser capital de provincia y una densidad de población elevada, sus características geográficas y su tradición histórica han hecho que su día a día se asemeje más a la forma de vivir de los pueblos de la provincia de Sevilla. No obstante, no encontramos ningún documento que nos reforzará este sentir y decidimos realizar los mismos análisis pero en lugar de separar entre rural y urbano, segregando los cuidadores en función de si procedían de Cádiz capital, Sevilla capital o Sevilla provincia y las relaciones que mostraron significancia estadística nos reafirman nuestro sentir (Tabla 24, 25 y 26).

Tabla 24: Resumen perfil diferenciando por Cádiz, Sevilla y pueblos de la provincia.

| | | Cádiz capital (22.17%) n=45 | | Sevilla capital (41.38%) n=84 | | Sevilla provincia (36.45%) n=36.45 | |
|---|--------------------------|-----------------------------------|-------|----------------------------------|-------|--|-------|
| | | n | % | n | % | n | % |
| Parentesco del cuidador con la persona dependiente en conjunto. | Hijo | 19 | 42.2% | 34 | 40,0% | 39 | 52,7% |
| | Pareja | 24 | 53.3% | 40 | 47,1% | 25 | 33,8% |
| | Yerno | - | - | - | - | 1 | 1,4% |
| | Nieto | 1 | 2.2% | - | - | 1 | 1,4% |
| | Hermano | - | - | - | - | 3 | 4,1% |
| | Otro | 1 | 2.2% | 11 | 12,9% | 5 | 6,8% |
| Sexo persona dependiente | Mujer | 40 | 88.9% | 68 | 80% | 61 | 82.4% |
| Estado Civil | Soltero | 14 | 31.1% | 6 | 12.8% | 24 | 32.4% |
| | Casado / Conviviendo | 28 | 62.2% | 39 | 83% | 46 | 62.2% |
| | Divorciado / separado | 1 | 2.2% | 1 | 2.1% | 2 | 2.7% |
| | Viudo | 2 | 4.4% | 1 | 2.1% | 2 | 2.7% |
| Nivel de Estudios | No sabe leer ni escribir | 1 | 2.2% | 3 | 3,5% | 2 | 2.7% |
| | Sabe leer y escribir | 13 | 28.9% | 8 | 9.4% | 20 | 27% |
| | Estudios Primarios | 17 | 37.8% | 38 | 44.7% | 39 | 52.7% |
| | FP / Bachillerato | 6 | 13.3% | 25 | 29.4% | 7 | 9.5% |
| | Universitarios | 8 | 17.8% | 11 | 12.9% | 6 | 8.1% |
| Situación laboral | Trabaja | 5 | 11.4% | 10 | 11.9% | 19 | 25.7% |
| | Jubilado / Pensionista | 27 | 61.4% | 48 | 57.1% | 36 | 48.6% |
| | Desempleado | 11 | 25% | 23 | 27.4% | 13 | 17.6% |
| | Otras situaciones | 1 | 2.3% | 3 | 3.6% | 6 | 8.1% |
| | | Media | SD | Media | SD | Media | SD |
| Edad cuidador | | 63.8 | 16.4 | 64.2 | 14 | 60.6 | 12.3 |
| Edad persona dependiente | | 78.6 | 10.5 | 77.4 | 12.9 | 77 | 13.8 |
| Personas cuidadas en los últimos 4 años | | 1.2 | .4 | 1.1 | .4 | 1 | .2 |
| Tiempo cuidando (años) | | 9 | 7,4 | 9.2 | 8.1 | 10.7 | 9 |

Tabla 25: Resumen perfil cuidador según procedencia rural / urbana

| | | Cádiz capital (22.17%) n=45 | | Sevilla capital (41.38%) n=84 | | Sevilla provincia (36.45%) n=36.45 | |
|--|-----------------------------|--------------------------------|----------------|----------------------------------|----------|--|----------------|
| | | n | % | n | % | % | n |
| Estrategia de Organización | Exclusiva | 26 | 57.8% | 61 | 71.8% | 45 | 60.8% |
| | Parcial | 16 | 35.6% | 21 | 24.7% | 22 | 29.7% |
| | Independiente | 3 | 6.7% | 3 | 3.5% | 7 | 9.5% |
| ¿Alterna los cuidados? | Sí | 14** | 31.1%** | 14** | 16.7%** | 29** | 39.2%** |
| Recibe Ayuda | Sí | 24 | 53.3% | 57 | 67.1% | 55 | 75.3% |
| De quien recibe la ayuda | Familiar | 15 | 60% | 31 | 54.4% | 36 | 63.2% |
| | sin parentesco | 5 | 20% | 24 | 42.1% | 17 | 29.8% |
| | Otros | 5 | 20% | 2 | 3.5% | 4 | 7% |
| Sexo de la persona que ofrece la ayuda | Mujer | 20 | 80% | 52 | 92.9% | 46 | 80.7% |
| Paga por la ayuda | Sí | 6 | 24% | 27 | 49.1% | 20 | 35.1% |
| ¿LAPAD? | Sí | 27*** | 60%*** | 78*** | 92.9%*** | 55*** | 74.3%*** |
| Recurso LAPAD | Sí | 20*** | 69%*** | 53*** | 80.3%*** | 22*** | 41.5%*** |
| Prestación que eligió | PE | 17 | 65.4% | 42 | 57.5% | 24 | 51.1% |
| | SAD | 8 | 30.8% | 28 | 38.4% | 21 | 44.7% |
| | UED | 1 | 3.8% | 2 | 2.7% | 1 | 2.1% |
| | Residencia | - | - | 1 | 1.4% | 1 | 2.1% |
| Destinó prestación económica | Paga propia | 1 | 6.7% | 24 | 64.9% | 10 | 45.5% |
| | Para pagar algún familiar | - | - | 2 | 5.4% | 1 | 4.5% |
| | Contratar a alguien externo | 8 | 53.3% | 7 | 18.9% | 2 | 9.1% |
| | Otras | 6 | 40% | 4 | 10.8% | 9 | 40.9% |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Tabla 26: Resumen impacto de los cuidados según estrategia de organización de los cuidados

| | | Cádiz capital (22.17%) n=45 | | Sevilla capital (41.38%) n=84 | | Sevilla provincia (36.45%) n=36.45 | |
|---|----------------------|--------------------------------|-------------|----------------------------------|----------------|---------------------------------------|----------------|
| | | n | % | n | % | n | % |
| Modificación situación laboral | Sí | 12 | 29.3% | 22 | 30.1% | 26 | 40% |
| Tipo de modificación laboral | No incorporación | 0 | .0% | 4 | 20% | 3 | 11.5% |
| | Modificación jornada | 2 | 20.0% | 12 | 60% | 15 | 57.7% |
| | Cambio de puesto | - | - | - | - | 1 | 3.8% |
| | Cese | 8 | 80% | 4 | 20% | 7 | 26.9% |
| Percepción nivel de salud | Excelente | 2 | 4.4% | 14 | 16.5% | 3 | 4.1% |
| | Muy Buena | 6 | 13.3% | 5 | 5.9% | 8 | 10.8% |
| | Buena | 17 | 37.8% | 32 | 37.6% | 32 | 43.2% |
| | Regular | 16 | 35.6% | 26 | 30.6% | 24 | 32.4% |
| | Mala | 4 | 8.9% | 8 | 9.4% | 7 | 9.5% |
| Sobrecarga | Sobrecarga | 25 | 55.6% | 34 | 40% | 37 | 50% |
| Hizo menos por algún problema físico? | Sí | 20 | 44.4% | 33 | 39.8% | 43 | 58.1% |
| Tuvo que dejar de hacer por algún problema físico? | Sí | 21 | 46.7% | 29 | 34.5% | 44** | 59.5%** |
| Hizo menos por algún problema emocional? | Sí | 21 | 46.7% | 31 | 36.5% | 38 | 51.4% |
| No hizo su trabajo tan cuidadosamente como de costumbre por algún problema emocional | Sí | 24 | 53.3% | 35 | 41.2% | 39 | 52.7% |
| Se sintió calmado y tranquilo | Siempre | 11 | 24.4% | 13 | 15.3% | 10 | 13.5% |
| | Casi Siempre | 14 | 31.1% | 20 | 23.5% | 17 | 23% |
| | Muchas veces | 6 | 13.3% | 13 | 15.3% | 21 | 28.4% |
| | Algunas veces | 9 | 20% | 17 | 20% | 18 | 24.3% |
| | Sólo alguna vez | 1 | 2.2% | 4 | 4.7% | 4 | 5.4% |
| | Nunca | 4 | 8.9% | 18 | 21.2% | 4 | 5.4% |
| Se sintió con mucha energía | Siempre | 15 | 33.3% | 20 | 23.5% | 8 | 10.8% |
| | Casi Siempre | 15 | 33.3% | 18 | 21.2% | 12 | 16.2% |
| | Muchas veces | 1 | 2.2% | 7 | 8.2% | 16 | 21.6% |
| | Algunas veces | 10 | 22.2% | 24 | 28.2% | 28 | 37.8% |
| | Sólo alguna vez | 2 | 4.4% | 10 | 11.8% | 8 | 10.8% |
| | Nunca | 2 | 4.4% | 6 | 7.1% | 2 | 2.7% |
| Se sintió desanimado y triste | Siempre | 1** | 2.2%** | 16** | 18.8%** | 3** | 4.1%** |
| | Casi Siempre | 6** | 13.3%** | 16** | 18.8%** | 5** | 6.8%** |
| | Muchas veces | 8** | 17.8%** | 17** | 20%** | 19** | 25.7%** |
| | Algunas veces | 17** | 37.8%** | 18** | 21.2%** | 33** | 44.6%** |
| | Sólo alguna vez | 6** | 13.3%** | 9** | 10.6%** | 7** | 9.5%** |
| | Nunca | 7** | 15.6%** | 9** | 10.6%** | 7** | 9.5%** |
| Su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales | Siempre | 9* | 20%* | 10* | 11.8%* | 1* | 1.4%* |
| | Casi Siempre | 10* | 22.2%* | 14* | 16.5%* | 13* | 17.6%* |
| | Algunas Veces | 11* | 24.4%* | 23* | 27.1%* | 30* | 40.5%* |
| | Sólo alguna vez | 4* | 8.9%* | 17* | 20%* | 16* | 21.6%* |
| | Nunca | 11* | 24.4%* | 21* | 24.7%* | 14* | 18.9%* |
| | Siempre | 9* | 20%* | 10* | 11.8%* | 1* | 1.4%* |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

8.2. Determinar y analizar las repercusiones y/o el impacto de los cuidados prestados por hombres cuidadores de personas mayores dependientes a nivel familiar en Sevilla provincia y Cádiz capital con perspectiva de género.

Los efectos del cuidado sobre las personas que se dedican a cuidar, en especial los cuidados de larga duración a personas dependientes y/o con enfermedad crónica, son cada día más visibles y está más consensuado lo que ya apuntaba Fernando Perlado, en 1995, de que la persona cuidadora, en muchas ocasiones son segundas víctimas de la situación de dependencia (Fernando Perlado, 1995).

En los resultados de nuestro proyecto, hemos comprobado que las repercusiones o el impacto, negativo¹², de los cuidados los podemos agrupar en tres grandes grupos: en el proyecto vida (ámbito laboral, ocio, familia,...), en la economía y, por otro lado, en la salud del cuidador.

“bueno, no me ha supuesto nada, sacrificio solamente, de la... de la preocupación de verla mala y de.... No poder salir a la calle, no la dejo sola, desde luego” (Luis)

8.2.1. Impacto en el proyecto de vida

“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.”(Curro)

En este trabajo entendemos como proyecto de vida a esas expectativas, proyectos, ideas, que cada persona desarrolla con el propósito de llevarlo a cabo a largo de su existencia como ideal de vida. Esas expectativas, proyectos,...decisiones al fin y al cabo, van a estar impregnadas de los ideales o valores asumidos en el proceso de socialización; proceso a su vez marcado por valores machistas y patriarcales y diferenciados en función del sexo (Fina Sanz, 1992b) o como propone Esperanza Ruiz (2015) “aquel plan, intención, deseo que proporciona la ilusión de vivir, lo que da sentido a la vida personal”.

¹² Los aspectos negativos del cuidado están ampliamente documentados pero no específicamente en los varones que cuidan. No obstante, cabría aclarar que aunque en este apartado nos centremos en los aspectos negativos, porque los entendemos como los más prioritarios desde el punto de vista sanitario y menos estudiados en los varones cuidadores, también poseen aspectos positivos que provienen de la gratificación de cuidar de otra persona (Fang-pei Chen & Jan Greenberg, 2004).

Nos proponemos analizar cómo la actividad de cuidados impacta proyecto de vida de los varones cuidadores observando las repercusiones del cuidado en la esfera laboral, de ocio o familiar.

Lina Gálvez y colaboradoras (2013) muestran el resultado del análisis comparativo entre los datos andaluces en las encuestas de empleo del tiempo de 2002/03, 2009/10 y 2011 y señalan una evolución favorable en la desigualdad de género en los usos del tiempo y la dedicación al trabajo remunerado y no remunerado (Lina Gálvez, Paula Rodríguez, Astrid Agenjo, & Mónica Domínguez, 2013).

En nuestra cultura, está socialmente aceptado que los hombres no cuiden porque tienen un trabajo remunerado; no tanto así con las mujeres o como en otras culturas. En el caso de mujeres inmigrantes, son ellas las que salen de sus hogares para conseguir recursos económicos (Amaia Pérez, 2006). Las mujeres cuidadoras se sienten en la disyuntiva de querer participar en el hogar para forjar su identidad como madre y en el ámbito laboral para forjar su identidad como trabajadora. Los hombres no se sienten tan demandados ni sufren tanto la disyuntiva entre nuevas y viejas identidades (Constantza Tobío et al., 2010).

A nivel laboral, cuando existe trabajo remunerado fuera de casa, casi siempre, se intenta compaginar, si no hay otra opción, salvo que sea el único familiar que esté en situación de desempleo, no esté dado de alta o esté próximo a la jubilación. Entonces es él quién quedará como cuidador. Este mismo dato también queda reflejado en el cuestionario al hablar del perfil, ya que observamos que un 53.8% (129/240) están jubilados (Figura 7).

“yo tuve que dejar mi trabajo por mi padre y porque no estaba con papeles, si hubiera estado con papeles, no” (Pablo)

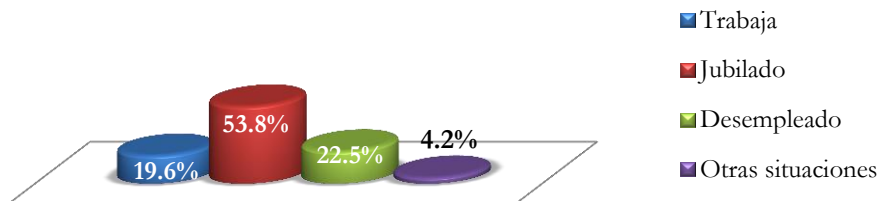
“Me jubilé dos meses antes tuve que hablar con el director, me cogió neumonía” (Álvaro)

“Yo tengo de los dos pero nunca he visto un hombre que deje su actividad laboral por el cuidado de...por aquí habían comentado algo antes. Yo nunca, no he tenido a nadie.” (GD EC6)

“Yo hombres que hayan dejado el trabajo para cuidar mujer, hijos o padres, no conozco a ninguno en estos 29 años. Mujeres sí.” (GD ES 1)

“o sea, es más fácil que una hija deje, entre otras cosas porque a veces es trabajo más precario, y tal, y porque socialmente y familiarmente nadie le va a.... ¡vamos!, eso yo el primero, ante una hija y un hijo, con igual características.... Vamos.... Pa ponerle un monumento” (GD TS2)

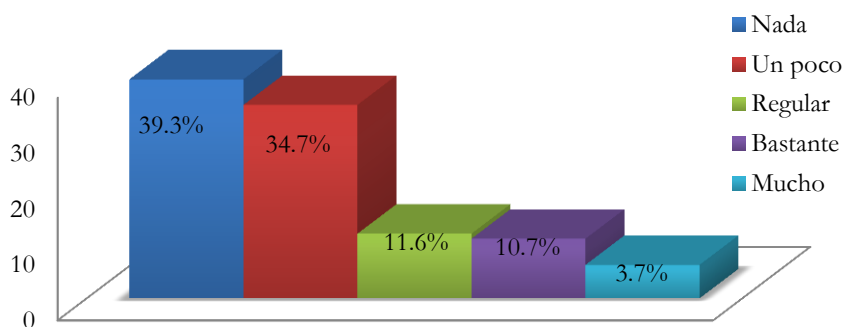
Figura 7: Situación laboral de los cuidadores



Cuando, de los datos procedentes del cuestionario, analizamos si en las últimas cuatro semanas, la presencia de dolor físico generado por la tarea de cuidar ha dificultado el trabajo habitual obtenemos que al 39.3% (95/242) no le ha dificultado nada, al 34.7% (84/242) un poco, el 11.6% (28/242) considera que la dificultad ha sido regular, el 10,7% (26/242) considera que el dolor le ha dificultado bastante y el 3.7% (9/242) opina que mucho (Figura 21).

Sin embargo, cuando emerge este aspecto en las entrevistas los cuidadores hacen referencia a una afectación en el rendimiento laboral por el estrés generado en la tarea del cuidado. Es decir, hacen referencia a que la afectación en el ámbito laboral está presente además de en el cese o la modificación de la jornada laboral, sino también en el rendimiento durante la misma.

Figura 21: Dificultad en el trabajo habitual a causa del dolor físico, en las últimas cuatro semanas.



“si me afecta en el trabajo, me afecta sobre todo en la energía..... en la medida que afecta al estado de ánimo, mi trabajo..... mi trabajo necesita mucho de autocontrol, yo tengo a mi cargo 80 personas, entonces yo necesito tener..., en fin hay..... que tener mano izquierda hay que tener... y no poder llegar todos los días al trabajo con los cuernos bravo,

como se suele decir, pero bueno , siempre afecta,..... sí que me afecta.” (Enrique)

“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 mis hermanos” (Quino)

“Periódicamente tenía que ir a por las recetas de la medicación, y claro, por las mañanas puede pedir permiso una vez, dos veces, pero.... No voy a estar pidiendo permiso cada quince días para recibir la receta y sacar los medicamentos de ella...” (Anastasio)

En relación con la asunción o no de una vida laboral activa, en alguna ocasión nos muestran verbalizaciones de la incompatibilidad de un trabajo remunerado fuera del hogar y la actividad de cuidados. Algo que estaría en la misma línea que los resultados de otros estudios que también hablan de la incompatibilidad de la vida laboral con la actividad de cuidados. Las exigencias del cuidado acarrear en muchas ocasiones problemas de conciliación de horarios o la necesidad de solicitar una reducción de jornada; unido a que supone sumar tareas y por tanto cansancio y dificultades (Rosa Casado-Mejía & Esperanza Ruiz-Arias, 2016; Esperanza Ruiz-Arias, 2015).

“no era compatible, porque es que yo me tenía que venir de trabajar, a mí me llamaba mi madre, niño que a papá le pasa esto, que está malo, dejaba el trabajo, me venía, pa el hospital, pa acá, pa allá, lo tuve que dejar, tuve que dejar de ganar mil quinientos o dos mil euros...” (José Miguel)

“mi situación actual de cuidador, no me permite en absoluto tener una vida laboral normal ni profesional de ninguna de las maneras, vamos. En dos mil diez ya, yo no podía trabajar, aunque quisiera, y después, cuando he trabajado, siempre he tenido problemas con los jefes y eso, por el tema de mis padres, porque algunos días me he tenido que ausentar, por tema de la analítica, por tema de recoger...” (Rafael)

“Yo al principio me planteaba la posibilidad de trabajar fuera pero ya nos hemos dado cuenta de que es imposible.”(Manolo)

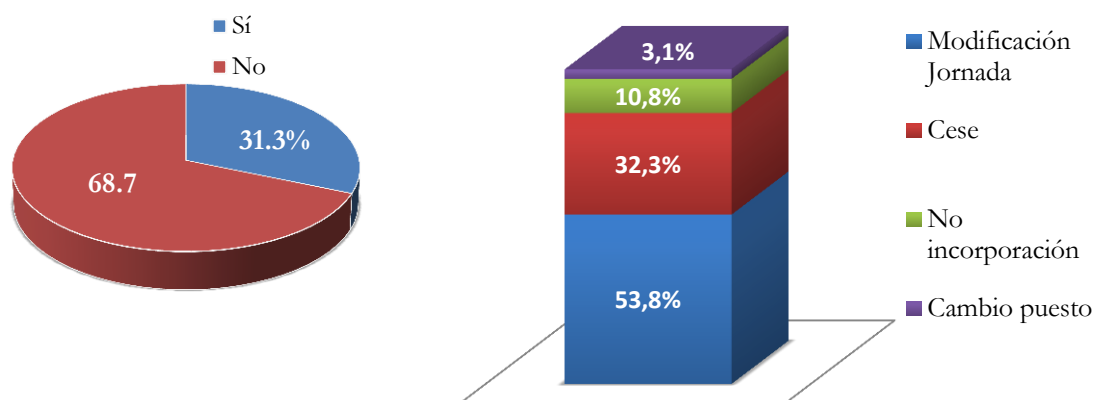
“Yo también estoy parado ahora mismo y... no hago nada pues....vamos que de hecho si me saliera algún trabajo tendría que decir no porque es que no tengo quien pueda cuidarla (...) Ahora mismo sería casi incompatible o no se... tendría que ser que trabajase solo algunas horas en algo pero ¿En qué? Ya con mi edad de todas maneras tampoco... me van a dar mucho trabajo.” (Alfonso)

“Pues este señor está por un lado estresado por el trabajo y por el otro lado está muy estresado por los cuidados de su señora.” (GD EC8)

Según datos del IMSERSO 2010, una parte importante de las personas cuidadoras reconoce que su vida laboral se había resentido de alguna forma debido a la actividad de cuidados; por reducción de la jornada, por cese de la misma o por dificultad para cumplir sus horarios (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2010). En torno a un tercio de los cuidadores, 31.3% (68/217), se ha visto obligado a modificar su situación laboral a causa de los cuidados. Teniendo en cuenta que aproximadamente la mitad eran hombres jubilados supone un porcentaje alto de modificaciones laborales, puesto que más de la mitad de los hombres en edad activa han sufrido alguna modificación (Figura 22). Estudios recientes en nuestro entorno revelan que un 29.5% de los hombres cuidadores tuvieron que cambiar su situación laboral (Rosa Casado-Mejía, 2014).

Entre las modificaciones más frecuentes está la modificación/reducción de la jornada laboral (53.8%; 35/65) y el cese de la relación laboral, bien por finalización del contrato bien por despido (32.3% (21/65). El resto de modificaciones fueron la no incorporación en el 10.8% de los cuidadores (7/65) o el cambio de puesto de trabajo en el 3.1% (2/65) (Figura 23).

Figura 22: Modificación de la jornada laboral Figura 23; Tipo de modificación de la jornada laboral



El tiempo es escaso, incluso a veces inexistente para el propio autocuidado entendido este como tiempo dedicado al propio desarrollo personal, hablamos de un coste personal en la vida de las personas cuidadoras (M^a Teresa Brea, 2015; María Gálvez et al., 2014); además del impacto a nivel laboral hablan de un impacto en los planes de vida personales.

“Claro, te limita mucho los planes personales. Mucho, muchísimos los planes personales porque (...) te limita todas tus actuaciones y muchas veces incluso tu divertimento porque estás tan pendiente muchas veces que llegas y miras el móvil y a los dos minutos miras el móvil que...como que no...entonces la verdad que limita. Limita muchísimo. Te limita no solo físicamente por el hecho de tener que estar en un sitio sino por el hecho de que estás mentalmente porque estás pendiente de a ver qué puede pasar que habrá siempre. Y la verdad que no es fácil.” (Roberto)

“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.” (José Antonio)

Cuando el cuidador es joven y se encuentra en edad activa tienen preocupación por su futuro, y esa preocupación se ha acentuado al retirar la cotización de las personas cuidadoras.

“llega un momento en el que te planteas bueno...tienes 45 años y se te está pasando la vida en cierta manera, aunque todavía soy joven y con ganas de hacer cosas” (Roberto)

“me voy a tener que ver en unas circunstancias muy difíciles, porque muchos años retirado del mercado laboral, con una edad que no es fácil, porque, imagínate que me faltaran dentro de tres años, o cuatro años, pues tendría yo cincuenta y dos o cincuenta y tres y ahora, ala, empieza tu vida con esa edad, bueno, pues ya veremos” (Rafael)

“Antonio es un cuidador que dejó su trabajo para cuidar a su madre y cuida a su hermana dejó el trabajo de peón de albañil y ayer Antonio andaba buscándome como lo loco lo atendí y dice que él ahora mismo tiene una situación en la que él no se siente realizado. Él se está viendo que está cumpliendo edad, que no tiene vida y que nada más que está dedicado a cuidar y que no puede más con el cuidado de su hermana. No quiere dejar de cuidar a su hermana pero siente que su vida no tiene futuro entonces bueno....” (GD EC9)

De forma general, en los cuestionarios, más de la mitad de los cuidadores, el 56.6% (137/242), manifiesta haber sufrido cambios en sus planes de vida y un 52.9% (128/242) haber tenido otras exigencias de su tiempo a consecuencia de los cuidados lo que repercutiría en el tiempo disponible para el ocio. En la investigación de Alfredo Rodríguez (2002), el 80% de las personas cuidadoras, menciona sufrir alguna consecuencia relativa al tiempo libre y las relaciones familiares. Los cuidadores también hablan en las entrevistas del impacto en el proyecto de vida a nivel de ocio y en la familia entera, mayoritariamente en menores de 65 años. El porcentaje de cuidadores menores de 65 años es mayor entre el grupo de cuidadores

que manifiesta sufrir modificaciones en sus planes de vida u otras exigencias de su tiempo, acorde con lo reflejado en las entrevistas (Tabla 27).

“no me voy de vacaciones! Primero que no hay dinero para irme de vacaciones y si pudiera irme de vacaciones tendría que ser...” (Alfonso)

No puedo salir

“y significa bueno, que por ejemplo, habiendo pasado una serie de personas que se van a la piscina, pues no me puedo ir a la piscina” (Anastasio)

“ocio ninguno, sobre cargas todas.” (Rafael)

“yo no he podido, yo no puedo ir feria, yo no puedo ir a ni ningún lao, yo no tengo días de fiestas,..... porque no tengo, ¿con quién se queda mi madre?... yo a lo mejor salgo cuando puedo salir, pero... lo mínimo.... Pero yo decir irme de vacaciones, yo no sé lo que es eso, irme de vacaciones, de poderme ir unos días por ahí,.....” (José Miguel)

Tabla 27: Resumen de cambios en los planes personales y exigencias de tiempo en función de la edad

| | Cambios en los planes personales | | | | Otras exigencias de tiempo | | | |
|-------------------------|----------------------------------|-------------|------------|-------------|----------------------------|-------------|------------|-------------|
| | sí | | No | | sí | | no | |
| | n | % | n | % | n | % | n | % |
| Total cuidadores | 137 | 56.6 | 105 | 43.4 | 128 | 52.9 | 114 | 47.1 |
| Menores de 65 años | 89 | 65.4% | 47 | 34.6% | 78 | 57.4% | 58 | 42.6% |
| Mayor o Igual a 65 años | 48 | 45.3% | 58 | 54.7% | 50 | 47.2% | 56 | 52.8% |

A la pérdida de tiempo de ocio se le añaden las consecuencias con las amistades de esa falta de ocio, lo que llevaría al sentimiento de aislamiento respecto a su red social que señalan algunas autoras (M^a Eresa Brea, 2015; Fermina Rojo-Pérez et al., 2009)

Influencia en las amistades

“Vida social cero y amigos cero, significa abandonar el hobby de toda mi vida por ejemplo he sido mucho tiempo entrenador de basket, he estado entrenando todos los años, (...) inviable desde que mi madre empezó así y se va notando muchas veces incluso en las carencias de los contactos, tú te haces a la situación que tienes y los demás también se hacen y ni se plantean llamarte pa decir vamos a ir a tomar algo, porque sabe que no voy a ir, y yo lo entiendo no lo digo como crítica, lo entiendo, se aguanta un poco la situación, los amigos llamaban, pero se van distanciando por la situación, si no llaman ni los de la familia, que llevan no sé cuánto tiempo sin llamar.” (Curro)

“A las amistades no les gustan las penas, yo no le cuento tragedias a nadie.” (Fabián)

Aunque los profesionales están más en contacto con los cuidadores y la persona dependiente, deben considerar que la familia es una unidad, que sufre también la situación de cuidados. En algunos estudios ya se ha señalado que la debemos tener en cuenta en el plan terapéutico desde una perspectiva humanizadora de la atención a la salud (José González et al., 2005; Leandro Barbosa & Silvia María Azevedo, 2006).

“porque es que le afecta a toda la familia, que esto no me afecta a mí, es que yo no,... Yo no creo que yo sea el cuidador, porque aquí en mayor o menor medida somos cuidadores todos...porque al final los que sufrimos los impedimentos de esto, somos todos..., es la familia entera” (Enrique)

Impacto
en la
familia

“mi mujer es la que me dice muchas veces que.... Desde luego sábado ni domingo no lo llevo a desayunar y a dar un paseo, porque estoy con ella, pero “estas to el día con tu padre” y que estar mejor que con mi padre ¿no?” (Joaquín)

“hombre afecta a los momentos de intimidad de una pareja, es decir, aquello de que uno pasa de tener una novia a estar “hermanao”.” (Alberto)

“esa época fue durísima, hasta tal punto me llevaba tres días sin aparecer por mi casa, porque me iba del trabajo paca [para el domicilio de la dependiente] y de acá para el trabajo y no veía mis hijos, y tuvimos que mudarnos aquí, porque es que no había manera.” (Enrique)

“pues si me surge algo..., llamo algún primo mío, llamo a mi hermano....., normalmente quien se queda con ella cuando yo salgo es mi hija.... , eso es el 99.9 lo cual significa que es rarísimo que vayamos a algún evento familiar que vayamos los 4 , eso es muy raro.....” (Enrique)

Otros estudios con personas cuidadoras en nuestro ámbito han referenciado el impacto que tiene traer a la persona dependiente al domicilio familiar, tanto por la distribución y limitación de usos del espacio como por ser motivo de conflicto al generar malestar en la persona dependiente por sentirse como un estorbo o en las personas cuidadoras y sus familiar por la sensación de pérdida de intimidad (M^a Teresa Brea, 2015).

Distintos
horarios y
restriccion
es de
espacios

“hombre, mi padre se acuesta a lo mejor a las diez de la noche y se levanta a las seis de la mañana, evidentemente, eso en casa hubiera sido... un problema” (Joaquín)

“Mi hijo lo decía cuando murió mi suegro, menos mal ya se ha ido la chica interna y ya puedo salir en pelotas de mi habitación. Nosotros vivimos en una casa muy grande pero claro, mi suegro todo el día sentado en el salón y la muchacha por allí, pues estas cortado, todo el día encerrado en el salón, tienes que salir vestido, para él eso le ha supuesto un costo de no poder digamos usar el conjunto de la vivienda.” (Alberto)

De acuerdo con los datos del IMSERSO, 2005, un 7% de las personas cuidadoras indica que tiene conflictos con su pareja por motivos relacionados con el cuidado de su familiar (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). Estudios más recientes afirman que la relación de pareja de la persona cuidadora se ve afectada por dos motivos principalmente: uno la falta de intimidad ocasionada por la convivencia con la persona dependiente y la escases de tiempo libre para dedicar a la pareja por parte de la persona cuidadora (Montserrat García et al., 2009).

Impacto
en la
pareja

“yo tengo pareja, yo la vida con mi pareja no la puedo vivir, hacer, yo dependo.... Dependemos los dos de cómo esté la circunstancia....” (José Miguel)

“entonces eso quema, un año, otro año, otro año y eso quema, mentalmente el estrés te afecta físicamente eso está claro, está clarísimo que te afecta mentalmente, en tu relación de pareja, con tus hijos.... te demanda mucha atención, muchas veces estoy muerto” (Enrique)

En los cuidadores mayores de 65 el impacto lo resaltan en la anulación de planes tras la jubilación, de viajes o de dedicación a aficiones o simplemente el impacto a nivel emocional.

“bueno, viajar mucho, no he viajao, porque los niños los tenía chicos, ese lo metía en el coche y se me mareaba dijimos vamos a esperar a que los niños se vayan y ya nos vamos, pero...cuando se fueron los niños cayó ella mala” (Álvaro)

“Me ha supuesto nada, sacrificio solamente, de la... de la preocupación de verla mala y de.... No poder salir a la calle, no la dejo sola, desde luego”. (Luis)

“Sí, lógicamente salgo, no puedo tener la libertad como si no tuviera personas a mi cargo, pero simplemente programarme un poco, si salgo algún día a almorzar o cenar con alguien simplemente dejarles las cosas preparadas.” (José María)

De igual modo a las conclusiones que se recogen en otros estudios sobre personas cuidadoras (Pedro Fernández de Larrinoa Palacios et al., 2011; José Gutiérrez-Maldonado, Alejandra Caqueo-Urizar, & D. Kavanagh, 2005), los varones cuidadores de nuestra muestra añaden a esa falta de tiempo para el ocio que cuando salen continúan conectados con la situación de cuidados y les genera estrés, las salidas no son tan relajadas como se desean. Manifiestan una variable de estrés añadida a la preocupación de la persona dependiente, hay que controlar los horarios de salida y de llegada y hay que gestionar la contratación de alguien o una cobertura extra de la persona cuidadora contratada habitual.

“esto estresa, y estresa porque tú estés en la playa y te tengas que venir a las 8 y no puedas ir a ningún lado que para ir a algún sitio tenga que ser...” (Enrique)

“además en el momento que tú quieres hacer un viaje, vas a estar 4 ó 5 días fueras pues ya tienes que ver aparte de las vacaciones o descansos en el trabajo que la chica que esté con ella se pueda quedar que tú cambies el estar a la semana siguiente el doble de tiempo o que salgo de trabajar y me voy corriendo para su casa para estar esa noche para después irme corriendo a trabajar y no sé qué para después tener 3 días libres y poderte ir y los tres días libres estás todo el tiempo pendiente del teléfono no vaya a ser que haga falta algo, no vaya a ser que...con lo cual” (Roberto)

“antes pues tenía a lo mejor más libertad. No tenía la inquietud que tengo ahora de que me llame, no me llama, pasa algo, no pasa... estaba más relajado en el sentido de que podía moverme más libremente.” (Ramón)

Indistintamente de la edad solicitan, e intentan proteger, sobre todo su libertad y tiempo para sí mismos, aunque a veces, en función del grado de cansancio modifican su concepto de ocio y las actividades del mismo, empleándolo para descansar.

La jerarquía existente en el uso y utilización del tiempo según los géneros provoca una jerarquía también en las oportunidades de las que pueden disfrutar mujeres y hombres a lo largo de su trayectoria vital (Lina Gálvez et al., 2013). La igualdad efectiva entre mujeres y hombres requiere no sólo de la democratización de los espacios sino también de los tiempos.

“Hombre hay veces que me gustaría tener un poco más de libertad o poder moverme un poquillo más.” (Alfonso)

“me gusta hacer deporte y me busco mis ratos diarios para ir al gimnasio” (José María)

“yo siempre tengo tiempo libre para mí, porque lo necesito, porque si yo no hago deporte, yo no soy persona tampoco, yo todos los días, tengo que tener dos horitas, más o menos para hacer fúting o coger la bicicleta, o un poquito de cardio, un poquito de pesas, mantenimiento más o menos” (Andrés)

“Hombre algunos días si se terciá, pues mira está ahí en frente pues a travieso. Ya que la he dejado aquí tranquila pues atravesio y me distraigo un momento, nada, media hora.” (Raúl)

“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. Cuando contraté a la chica le dije que no había un día concreto libre sino que eso había que pactarlo según me viniera bien a mí podía ser un lunes, o un martes o un domingo.” (José Antonio)

“mis momentos de ocio están aquí, tengo un capricho, he estudiado hebreo, entonces ese es el día en que yo me permito salir” (Anastasio)

“El ocio lo considero muy importante, pero lo tengo muy apartado. Dedico mi tiempo libre, 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, el deporte se acabó, no me apunto a los cursillos en el trabajo.” (Quino)

8.2.2. Impacto en la economía

En la mayoría de las entrevistas, los cuidadores, hacen alusión a los costes económicos que conlleva la actividad de cuidados y por ende la repercusión en la esfera económica, por lo que decidimos incluir dicha categoría en nuestro análisis de resultados.

En primer lugar, para hacer una especie de foto del contenido de la categoría y hacernos una idea de su significado, optamos por realizar una consulta para comprobar la frecuencia de palabras¹³ en el nodo o categoría que hace alusión a los recursos económicos y, del resultado (Figura 24), se puede deducir la siguiente frase: “Porque ella tiene [ahorros o propiedades] pero con el dinero de la pensión de mi madre no tengo para cuidar”. Lo que tras realizar un análisis más profundo comprobamos que resumía bastante bien el mensaje de los cuidadores.

¹³ En la ejecución del conteo de frecuencias de palabras se han obviado las que tienen menos de 4 caracteres para evitar la inclusión de determinantes y preposiciones.

Figura 24: Frecuencia de palabras categoría “recursos económicos”

| | | | | | | | | | | | | | | |
|--------|---------|--------|---------|----------|-----------|----------|--------|-----------|-------------|----------|---------|---------|--------|-------|
| porque | madre | vamos | menos | entonces | está | estoy | padre | ahora | | | | | | |
| | | | ayuda | ellos | Jesús | paga | pagar | tenía | además | | | | | |
| | pensión | euros | | claro | queda | trabajar | veces | viene | ahorrada | alquiler | | | | |
| ella | | nada | bien | | cincuenta | pesetas | sabe | sueldo | trabajo | algo | alguna | | | |
| | dinero | | casa | | compra | años | cuarto | económico | entrevistas | estas | estamos | | | |
| tiene | | pues | como | | gastos | | baño | ganar | mismo | mujer | otro | pensión | poco | |
| | para | | mucho | | depende | | bueno | gestión | puede | social | también | tenido | | |
| | | cuando | hace | | entre | | cien | hizo | quisiera | vale | ahorra | ahorro | alguna | |
| pero | tengo | | parte | | hacer | | cinco | llevo | seguridad | | allí | bata | bolsas | |
| | | aquí | siempre | | pasa | | hago | cobra | luego | sentido | adaptar | atrás | bueno | carro |
| | | | | | | | | | | | ayuntar | ayuntar | cada | |

Diferentes estudios revisados estiman que el cuidar tiene costes económicos directos e indirectos. Los directos incluyen la ayuda doméstica, materiales, accesorios, reformas en la casa, medicación, etc. y los indirectos la pérdida de productividad y de salud de las personas cuidadoras (Adolfo Hervás, 2006; Niels Jorgensen et al., 2008).

Los cuidadores dejan muestra de la necesidad de recursos económicos, tanto del impacto que tienen en los propios cuidadores como en las pensiones de las personas cuidadas. Sin embargo, también señalan que prefieren sacrificar el tema económico pero ganar calidad de vida.

Impacto del cuidado en mi economía

“pedirme reducción de jornada para mí sería imposible, porque yo económicamente no llego nunca a final de mes” (Enrique)

“Yo estoy dejando de ganar dinero y si le sumas lo que costaría mi trabajo en casa como cuidador eso cuesta mucho dinero, que yo lo estoy aborrandando a la Seguridad Social o a quien sea, a la sociedad si sumas lo que yo aborro a la sociedad más lo que dejo de ganar por no trabajar es un dineral, que le falta al sistema.” (José Antonio)

“lo que pasa es que la pensión le viene muy justa, entre pagar el sueldo de la mujer, a ver, mi padre ha tenido una pensión de seguridad social del ayuntamiento y de hacienda por ser guardia civil, y cobra mil doscientos euros al mes. Queda justillo, no, corto, tiene que pagar el sueldo de la mujer, tiene que pagar seguridad social de la mujer, tiene que pagar, si se queda un día de fiesta, cincuenta euros más, porque ya los sábados noche a buscado a otro muchacho que se queda allí con él cuando se va la chica y... entonces eso, compra para la

casa, teléfono, agua, luz, justito..... lo que pasa que mi padre ha sido siempre una hormigueta y entonces ha ido aborrandando.” (Joaquín)

Sacrificio el tema económico pero gana calidad de vida.

“nosotros tenemos conseguida la ayuda a domicilio los días entre semana, entonces la lavan y entre semana yo de mi bolsillo pago a otra persona que venga por la tarde para yo poderme mover un poco (...) que nos supone un esfuerzo económico, pero ya es que mi espalda no da más de sí, y además que si no pagamos a alguien para que este aquí, es que nosotros no salimos, porque yo tengo un hijo pequeño, y tengo que llevarlo al fútbol, y lo tengo que llevar para acá y para ya (silencio) pues... sacrificar un poco el tema económico para tener un poquito de libertad” (Enrique)

“Pero vamos cuando tienes dinero, los cuidados son un problema menor. Yo tengo un amiga que la tengo en mente. Cuatro chicas y además su madre viviendo en su casa de siempre y ella va a verla cada vez que le hace falta. Pero no me fastidies eso no tiene nada que ver con lo que he vivido yo.” (Alberto)

En varias ocasiones hacen referencia al ahorro de las personas dependientes durante toda su vida y a la necesidad de vender propiedades, pues las pensiones de las personas dependientes no son suficientes (M^a Teresa Brea, 2015). No obstante, algún que otro cuidador reconoce que los cuidados le ayudan económicamente.

Gracias a los ahorros

“vamos los recursos son de mi madre. Vamos ella tiene una pensión de viudedad lo que pasa que hace no mucho vendieron una propiedad, una herencia de su madre, entonces ella tiene una cantidad de dinero, además mi madre siempre ha aborrandado mucho.” (Roberto)

“económicamente no me ha ido mal para aguantar porque tengo reservas para aguantar, porque es que esto es...catastrófico (...) Aquí hay un gasto mensual, de casi las 400 mil pesetas, ¡casi las 400 mil pesetas! Y mi pensión es de 200 mil y 2 reales más. ¡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 aborrandados 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!” (Bartolo)

Los cuidados, repercusión positiva en mi economía

“Si, la niña es la que vive arriba, ella también colabora, porque ella tiene..., que si los niños vienen del colegio, que si el marido tiene que venir de trabajar, y entonces, pues ella también le conviene económicamente, y cómodamente pues le conviene. Aquí hace la comida, el almuerzo para todos, y aquí almorzamos todos, lo mismo el marido que los niños que nosotros, ella guisa, ella después quita la cocina y la recoge y en fin, ella acaba esto y después limpia la cocina y en fin, aquí nos vamos apañando todos.” (Paco)

“Entrevistadora: O sea que realmente no le supone a lo mejor ahora mismo una carga económica el tener que cuidar de su madre ¿no?

Cuidador: No. No. Al contrario. Ella me ayuda a mí, ella me ayuda a mí” (Alfonso)

El aspecto económico también influye en la decisión de institucionalizar a la persona dependiente puesto que, en algunas entrevistas, queda recogido cómo los cuidadores la rechazan por el apoyo económico que supone el tener a la persona dependiente en el domicilio. Esto apuntaría a plantearse un posible “efecto perverso” de la LAPAD que señalan otros estudios puesto que dicha prestación condena a las personas cuidadoras, mujeres en su mayoría, a continuar asumiendo el rol de cuidadoras en el ámbito doméstico por muy poco dinero (Isabel Fernández, Agustina Silvano, & Margarita Pino, 2013; Esperanza Ruiz-Arias, 2015).

“eso no se puede plantear, mi otra hermana, tampoco...yo sin trabajo, porque para eso hay... ¿de dónde sale el dinero? Ella tiene una paga, dos pagas, pero nosotros...es que eso sería....Yo que sé...un mal mayor, ¿comprendes? Sería yo que sé...Que me saliera un trabajo” (Pablo)

“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. La ley ha mejorado la atención de los mayores ya que no han variado su entorno y están atendidos por familiares. Ya que al meter a alguien en una Residencia lo primero que sucede es que se desorienta y no se acaba de enterar.” (Daniel)

También muestran una queja hacia las medidas políticas que recortaron en temas de dependencia y denuncian el coste económico que el sistema familiar de cuidados ahorra a la sociedad.

“a nivel de servicios sociales me dolió mucho que la primera medida que tomaron..... eee, en fin no quiero decir colores políticos, cuando vinieron los recortes eh.... lo primero que se cortó fue la ayuda a la dependencia, me parece repugnante” (Rafael)

“La ley de dependencia ha supuesto un avance importante pero las circunstancias actuales han pegado un parón.” (Daniel)

“Sobre la Ley de la Dependencia, si..., le habían prometido en marzo unos atrasos y no se los han pagado, no se los han pagado, eso de tanto decir la Junta de Andalucía que están al día con los proveedores..., esto es un proveedor ¿no?... y que es Gobierno Central el culpable..., eso no es así, ellos prometieron pagar los atrasos y no lo hacen, yo he ido a reclamar cuatro o cinco veces..., pero ya en los últimos meses, en los dos últimos meses, ni voy a ver cómo va el tema...” (Pedro)

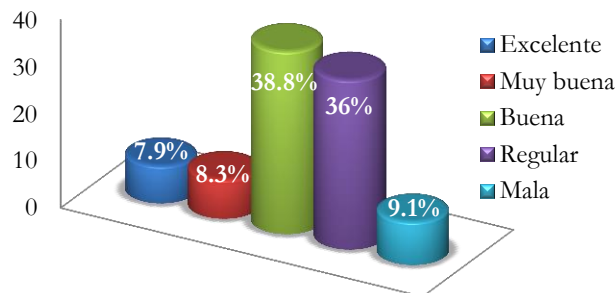
“La pedimos para mi suegra, porque digamos que era la primera que lo requería y fuimos a la casita que tiene ahí en Nervión que es la que nos toca, presentamos todos los papeles que piden, que piden un montón. Tardaban ocho meses en decidirlo. Al año de morir mi suegra apareció un señor del ayuntamiento para decirnos que nos lo había concedido pero que nos faltaba un papel.” (Alberto)

8.2.3. Impacto en la salud

“el estrés es muy malo, el estrés yo creo que es la peor enfermedad que hay y esto estresa”
(Enrique)

De forma general dicen encontrarse bien de salud. La mayoría de los cuidadores percibe su salud de forma positiva: un 38.8% (94/242) percibe su nivel de salud como “bueno”, un 8,3% (20/242) como “Muy bueno” y un 7,9% (19/242) como “Excelente”. En el lado opuesto tenemos que el 36% (87/242) de los cuidadores percibe su salud como “Regular” y el 9.1% (22/242) como “Malo” (Figura 25). No obstante, en las entrevistas refieren la gran sobrecarga que implica el cuidar a un familiar dependiente y verbalizan inclusive que su salud es peor que la de la persona a la que están cuidando. Dado el perfil envejecido del hombre cuidador unido a la necesidad de desarrollar múltiples tareas en la actividad de cuidado puede generar que, el propio cuidador, se convierta en un enfermo secundario (Fernando Perlado, 1995).

Figura 25: Percepción del nivel de salud.



“Yo bien. Yo me encuentro bien.” (Raúl)

“Yo de salud de momento me encuentro bien” (Alfonso)

“el cuidar a otra persona es lo más duro que hay en el mundo.” (Fabián)

“Y como ahí está, gracias a dios, no... Está sana, lo que tiene es lo de la cabeza nada más, está sana, pues en vez en cuando viene la de cabecera, le toma la tensión, le hace unas cositas le toma el peso y ya está, ¿comprendes? El malo aquí soy yo, jaja” (Álvaro)

En el análisis inferencial de los datos procedentes del cuestionario hemos obtenido unas diferencias estadísticamente significativa ($p < .001$) entre la percepción de salud del cuidador y la presencia de sobrecarga. Más del doble de los cuidadores que presentan sobrecarga perciben su salud como regular (43.1%; 53/113) o mala (13%; 16/113) frente a los cuidadores que no presentan sobrecarga, 28.6% (34/104) y 5% (6/104), respectivamente (Tabla 28). Lo que estaría en consonancia con la bibliografía (Margarita Álvarez-Tello, 2015; Pedro Fernández de Larrinoa Palacios et al., 2011) y con lo expresado por los cuidadores en las entrevistas, lo que nos daría por un lado una triangulación del resultado y por otro de la buena elección de una metodología mixta para el abordaje de nuestro problema de investigación.

Tabla 28: Percepción del nivel de salud y presencia de sobrecarga

| | | No sobrecarga (47.93%) n=104 | | Sobrecarga (52.07%) n=113 | | p-valor |
|---------------------------|-----------|------------------------------------|--------------|---------------------------------|--------------|---------|
| | | n | % | n | % | |
| Percepción nivel de salud | Excelente | 16 | 13.4% | 3 | 2.4% | <.001 |
| | Muy Buena | 14 | 11.8% | 6 | 4.9% | |
| | Buena | 49 | 41.2% | 45 | 36.6% | |
| | Regular | 34 | 28.6% | 53 | 43.1% | |
| | Mala | 6 | 5.0% | 16 | 13.0% | |

Los cuidados ejercen un impacto negativo en la salud, sobretodo, en la esfera social (Isabel Larrañaga et al., 2008; M^a Esperanza Manso et al., 2013). Todos los cuidadores aluden a un empeoramiento en el estado de salud que relacionan con la actividad de cuidar; principalmente con el estrés que suponen, en definitiva señalan un impacto en la salud emocional.

“no sé, yo creo que el día que no tenga que cuidar a mi madre,... Aunque es muy malo pensar esto, pero descansaría (...) estoy estresado, es muy estresante, mi salud yo creo que está marcada por el estrés, y eso que yo soy una persona muy tranquila, con mucho autocontrol, pero el estrés se está haciendo estrago (...) del 1 al 10 tendría una sobrecarga de 8 por lo menos, pero no por tema físico, si no por lo que he comentado del estrés” (Enrique)

“hombre, como es de lógica... claro que perjudica algo porque yo no tengo dolores ahora mismo y en cuanto me pongo a moverme, pos claro, y más con todo lo que pesa ella” (Luis)

“no, cansao no, saturao, mentalmente, creo que cansado físicamente no. Estoy..... así como estoy, de los nervios porque yo soy una persona muy nerviosa..., los nervios... no lo expreso, pero por dentro... muy nerviosa, me está saliendo.... Y es lo que tengo, una depresión. Estoy malo de los nervios es por esto....” (Pablo)

“Pepe, la verdad es que sí que está con muchísima ansiedad, que está muy nervioso. Porque muchas veces le sobrepasa los cuidados (...) él intelectualmente no es una persona muy avanzada pero la verdad que sí que está muy sobrecargado. El padre tiene 90 años, la madre tiene 85 y la madre por un lado, el padre otro y está con ansiedad, está muy nervioso hay veces que la tensión se le dispara entonces la verdad... es lo mismo que veo en una mujer.”
(GD EC8)

Entre los datos procedentes de la técnica cuantitativa de recolección de información, obtenemos que, en las últimas cuatro semanas, el 24.4% (59/242) de los cuidadores se sintió calmado y tranquilo casi siempre, el 29.3% (71/242) refiere haberse sentido con mucha energía sólo algunas veces y solo 9.9% (24/242) manifiesta no haber estado nunca desanimado y triste (Tabla 29). Cuando analizamos esas mismas variables pero separados en función de si tienen o no sobrecarga encontramos que las diferencias son estadísticamente significativas, $p < .001$ (Tabla 30).

Tabla 29: Tabla resumen de estado de ánimo en las cuatro últimas semanas.

| | Siempre | Casi Siempre | Muchas veces | Algunas veces | Sólo alguna vez | Nunca |
|--|-------------------|----------------------------------|-------------------|----------------------------------|-------------------|--------------------------------|
| En las últimas 4 sem se sintió calmado y tranquilo | 18.6% (45/242) | 24.4%* (59/242) | 21.1% (51/242) | 19.8% (48/242) | 3.7% (9/242) | 12.4% (30/242) |
| Se sintió con mucha energía | 22.3% (54/242) | 21.9% (53/242) | 12.8% (31/242) | 29.3%* (71/242) | 8.7% (21/242) | 5.0% (12/242) |
| Se sintió desanimado y triste | 12.4% (30/242) | 13.2% (32/242) | 23.6% (57/242) | 30.6%* (74/242) | 10.3% (25/242) | 9.9% (24/242) |

Tabla 30: Estado de ánimo en las últimas cuatro semanas y presencia de sobrecarga

| | | No sobrecarga (47.93%) n=104 | | Sobrecarga (52.07%) n=113 | | p-valor |
|-------------------------------|-----------------|------------------------------------|-------|---------------------------------|-------|---------|
| | | n | % | n | % | |
| Se sintió calmado y tranquilo | Siempre | 36 | 30.3% | 9 | 7.3% | <.001 |
| | Casi Siempre | 31 | 26.1% | 28 | 22.8% | |
| | Muchas veces | 16 | 13.4% | 35 | 28.5% | |
| | Algunas veces | 21 | 17.6% | 27 | 22.0% | |
| | Sólo alguna vez | 3 | 2.5% | 6 | 4.9% | |
| | Nunca | 12 | 10.1% | 18 | 14.6% | |
| Se sintió con mucha energía | Siempre | 40 | 33.6% | 14 | 11.4% | <.001 |
| | Casi Siempre | 28 | 23.5% | 25 | 20.3% | |
| | Muchas veces | 9 | 7.6% | 22 | 17.9% | |
| | Algunas veces | 30 | 25.2% | 41 | 33.3% | |
| | Sólo alguna vez | 9 | 7.6% | 12 | 9.8% | |
| | Nunca | 3 | 2.5% | 9 | 7.3% | |
| Se sintió desanimado y triste | Siempre | 22 | 18.5% | 8 | 6.5% | <.001 |
| | Casi Siempre | 14 | 11.8% | 18 | 14.6% | |
| | Muchas veces | 18 | 15.1% | 39 | 31.7% | |
| | Algunas veces | 29 | 24.4% | 45 | 36.6% | |
| | Sólo alguna vez | 19 | 16.0% | 6 | 4.9% | |
| | Nunca | 17 | 14.3% | 7 | 5.7% | |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Los cuidadores de paciente con demencia sí que indican tener mayor impacto emocional, con síntomas de depresión y estrés (Attracta Lafferty et al., 2016). Las y los profesionales aluden a esta misma idea pero no tanto con el diagnóstico en sí, si no, más bien, con el pronóstico. Además algunas investigaciones sostienen que las personas cuidadoras de pacientes con demencia experimentan más problemas emocionales que quienes cuidan a personas enfermas de cáncer (Clipp & George, 1993) y más ansiedad y depresión que quienes cuidan de personas enfermas de Parkinson (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier, & Shifren, 1998). Al comparar las personas que cuidan a mayores con problemas físicos pero que no tienen deterioro cognitivo, las y los cuidadores de personas con demencia muestran más problemas emocionales (M^a Teresa González-Salvador et al., 1999; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999).

“venirme abajo anímicamente, pues ha habido momentos que he estado desesperado porque ella como tiene un poquitín de demencia según la médica, porque los datos que yo le he dado y las reacciones de ella es de que...dice que ataca más a los seres queridos que a cualquier otra persona...de hecho se quiere hasta separar de mí, fíjate...RISAS, ahora a la vejez...” (Francisco)

“Y además depende de la fase del Alzheimer. Porque te dice mira si llega en una fase 3 que ya está en una cama y que no tiene agitación ni nada pues... pero cuando está ese Alzheimer con la demencia moviéndose por la casa, escapándose...eso...agitado por la noche que no deja descansar al cuidador....eso es tremendo.” (GD EC1)

“El pronóstico influye mucho. A lo mejor si es un pronóstico corto se integran más. Si saben que va a ser corto tiempo sí que echan toda la carne en el asador porque...para lo poquito que le queda...sí que son capaces de hacerlo. Cuando son enfermedades, patologías crónicas de larga evolución, eso...aburre al más santo.” (GD EC9)

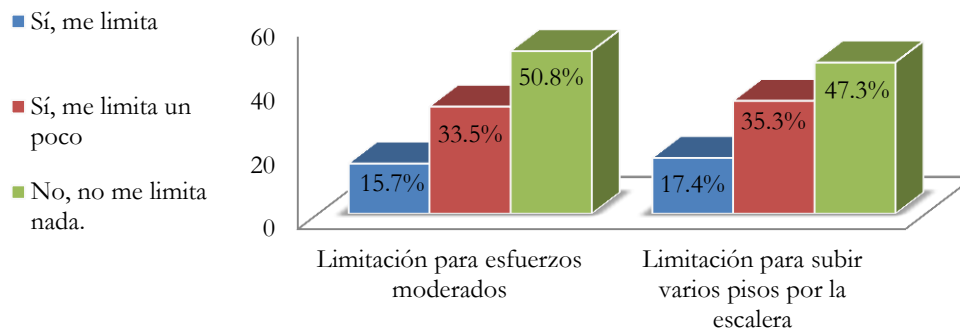
El cumplimiento del modelo social de MTH es un factor de riesgo para la salud (Luis Bonino, 2002). Algunos cuidadores no aceptan un posible impacto de los cuidados en su estado anímico y aluden a momentos cíclicos de la conducta o el humor o bien a que no tienen tiempo para deprimirse.

“ya te digo algunos días, según el estado de ánimos de ellos pues claro repercute, pero se debe al estado de ánimo, cuando está más triste, mas desanimada repercute, pero bueno no ha llegado al extremo de llegarme a tocar emocionalmente, de modo como es la vida todos tenemos días buenos y días malos, nadie es perfectamente feliz.” (José María)

“sí es que yo siempre he tenido mucho problema para los sentimientos y las emociones, será por eso que tengo siempre mis crisis de ansiedad, aunque ya estoy un poco mejor.” (Joaquín)

“no tengo tiempo de deprimirme, la verdad, la depresión viene muchas veces cuando tienes tiempo para pensar, como no tengo tiempo de pensar, no tengo tiempo de deprimirme, como cuando tengo tiempo de estar descansando, o sea, de estar ocioso, estoy tan cansado que me encuentro muy feliz descansando, tampoco me deprimó, y cómo después la causa en sí es noble, pues tampoco me deprimó” (Rafael)

En relación al impacto a nivel físico, al analizar la limitación de los cuidadores en ciertas actividades de la vida cotidiana a causa del estado de salud obtenemos que no sienten limitación para esfuerzos moderados un 50.8% (123/242), ni para subir varios pisos por escaleras en el 47.3% (114/241) (Figura 26).

Figura 26: Limitación del cuidador en actividades de la vida cotidiana a causa de su estado de salud

En las entrevistas sí que encontramos más detalles del impacto a nivel de salud física; producido bien por los cuidados realizados o bien por problemas relacionados con la edad de algunos cuidadores y agravados por la tarea de cuidar.

“Entrevistadora: ¿Usted cree que el hecho de tener que cuidar a su señora, ha hecho que empeore su salud?”

Cuidador: hombre, como es de lógica.... claro que perjudica algo,..... porque yo no tengo dolores ahora mismo, no me duele nada y en cuanto me pongo a, a.. moverme, pos claro, y más con todo lo que pesa ella” (Luis)

“ya este hombre está mayor, estoy un poco del corazón, tengo arritmias... de estar bregando y aguantando. Son quince años verse abí, con lo que ella ha sido y claro, pues yo la comprendo pero a mí me está matando el que está cuidando a una persona de esta, lo llega a matar, porque yo no me he tomado una pastilla nunca y yo no sé la cantidad de pastillas que me estoy tomando ¿comprendes? Y tengo un poquito de arritmia, estoy fatal, y es de esto” (Álvaro)

“yo ahora no me puedo permitir, mi salud no me permite a mi...., todos los días, porque no, si ayer, vamos, ayer me tuvo que poner mi hija un diclofenaco pinchado porque no me podía mover”(Enrique)

“No, no. Mi salud es mi edad, mientras más viejo estoy, más problemas tengo, pero que no me afecta, a mí no me ha afectado a mi salud estar con mi madre” (Armando)

“El deterioro personal, que supongo que es lo que a ti...te puede interesar es absoluto, yo dolores musculares tengo por todos lados, pero ya he aprendido a convivir con ellos, ehh, que no me alarmo, vamos, un día me duele el cuello, otro día me duele la espalda, desorganización en el sueño, después,... duermo bien, pero siempre estoy atento a los porrazos (...) los días que no tengo al niño, ya se me ha juntado tal carga, que lo que me apetece en los ratos libres es descansar, porque me duele todo; las piernas, me duelen los brazos, incluso más, yo tengo un tema de sobrecarga de... de fatiga crónica, es decir, yo tengo un cansancio ya que a veces no es normal, entra ya en el terreno ese de la fibromialgia, la fatiga crónica, pero no fibromialgia! [con ímpetu], es cansancio” (Rafael)

“Me he fastidiado la espalda, incluso la he tenido que levantar del suelo, yo soy corpulento

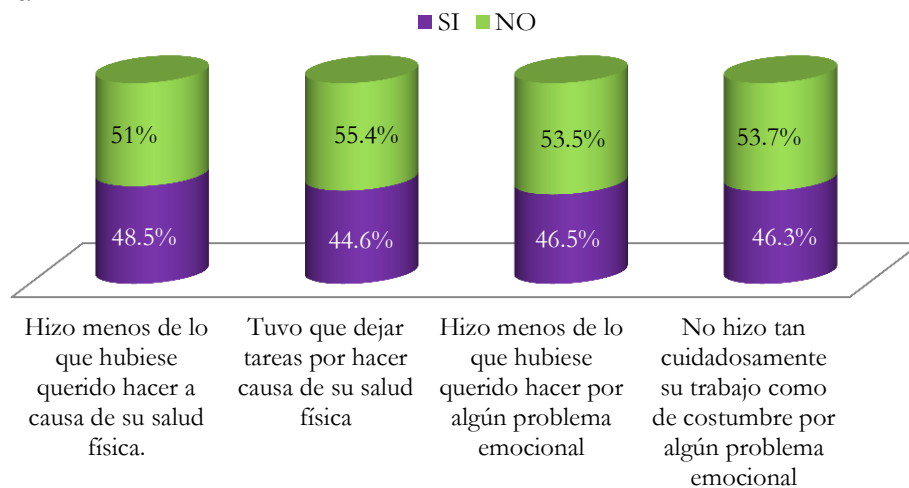
pero ella también, no sé de donde he sacado las fuerzas.” (Fabián)

La gran mayoría de la literatura concluye que las personas cuidadoras tienden a tener más afectada su salud mental que su salud física (Noelia Flores et al., 2014; M^a del Mar García-Calvente et al., 2004; Sara Velasco, 2009). Entre los grupos de profesionales dan más importancia u otorgan mayor repercusión de los cuidados en el impacto o sobrecarga psíquica o emocional que en la física, acorde con lo publicado en otros trabajos (Isabel Larrañaga et al., 2008; M^a Esperanza Manso Martínez et al., 2013).

“Cuando la relación ha sido buena y hay cariño y todo eso tú eres capaz de hacer cualquier cosa porque al final la sobrecarga física....casi nadie claudica porque físicamente no pueda cuidar si no porque...” (GD EC6)

“Yo esto es que me parece muy interesante además porque lo que provoca el mayor desborde, no son tanto los cuidados físicos, eh... Si cuidar.... Si fueran cuidadores profesionales nosotros, nosotros sentiríamos relativamente el desborde, lo que más quema es la parte emocional, que es donde el hombre tiene más dificultades, en encajar todo eso, por eso, es más complejo ¿no?” (GD TS2)

Cuando le preguntamos a los cuidadores si, en las últimas cuatro semanas, a causa de su salud física o emocional, ha hecho menos de lo que le hubiese gustado o tuvo que dejar de hacer alguna tarea nos responden afirmativamente el 48.5% (116/239) y el 46.5% (112/241), respectivamente. Porcentajes que no difieren mucho cuando la causa no es salud física sino su estado emocional, en cuyo caso respondieron afirmativamente el 44.6% (108/242) y 46.3% (112/242), respectivamente. (Figura 27).

Figura 27: Limitación en las últimas cuatro semanas a causa de algún problema físico o emocional

Al separar esas mismas variables en función de si tienen o no sobrecarga encontramos que las diferencias son estadísticamente significativas, $p < .001$. Entre los cuidadores que responde afirmativamente a las cuatro variables anteriormente mencionadas, aproximadamente el doble de cuidadores refiere tener sobrecarga (Tabla 31).

Tabla 31: Limitación de actividad en las últimas cuatro semanas y presencia de sobrecarga

| | | No sobrecarga (47.93%) n=104 | | Sobrecarga (52.07%) n=113 | | p-valor |
|--|----|---------------------------------|-------|------------------------------|-------|---------|
| | | n | % | n | % | |
| Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema físico? | Sí | 39 | 33.1% | 77 | 63.6% | <.001 |
| Tuvo que dejar de hacer algunas tareas por algún problema físico? | Sí | 35 | 29.4% | 77 | 63.1% | <.001 |
| Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional? | Sí | 26 | 21.8% | 82 | 66.7% | <.001 |
| No hizo su trabajo tan cuidadosamente como de costumbre por algún problema emocional | Sí | 35 | 29.4% | 77 | 62.6% | <.001 |

En un estudio realizado por el IMSERSO (2005), se observó que el 27.5% de las personas cuidadoras consideraba que su salud se había deteriorado desde que proporcionaban cuidados a su familiar. En la persona cuidadora principal hay un aumento constante de responsabilidades y disminución de su tiempo de descanso y ocio, por cuenta de actividades con la persona dependiente, como la medicación,

higiene y alimentación, por lo que muchas veces se desatiende a sí misma, gradualmente pierde su independencia y acaba por perder durante algún tiempo su proyecto vital, con consecuencias para su salud física y psicológica.

Algunos cuidadores dejan constancia del impacto tanto el ámbito físico como en el psicológico en las entrevistas.

“si yo he deteriorado bastante en estos años, yo me lo noto a simple vista, yo me he deteriorado bastante, muscularmente estoy fatal y estoy lógicamente siempre muy cansado necesito dormir más horas, cosa que mucha veces no puedo..., porque yo el estrés es muy malo, el estrés es muy malo, el estrés yo creo que es la peor enfermedad que hay y esto estresa” (Enrique)

“entiendo que lo tengo que hacer, que me pesa algunas veces pero por el cansancio, por el agotamiento más que nada, y muchas veces no es por el agotamiento físico sino por el agotamiento psíquico la dependencia que ellos muchas veces se crean.”(Roberto)

“El año pasado estuve tomando unas vitaminas, porque estaba estresado me dijo el médico que tenía “agotamiento físico por estrés acumulado” estuve todo el verano pasado encerrado en mi casa, Flojo Flojo que me caía pero no llegue a depre, a veces te desesperas pero no llegas a depre. Yo lo que si tengo es fastidiada la espalda, pero intento cuidarme, hago footing bicicleta, algo de senderismo algún sábado o domingo. Hago deporte por salud.” (José Antonio)

“Entonces uu...él está ahora mismo con un agotamiento físico y psíquico.” (GD EC9)

Respecto a si los problemas de salud físicos o la alteración en el estado de ánimo les ha dificultado en sus actividades sociales diarias, hemos obtenido que, en las últimas cuatro semanas, sólo un 20.2% (49/242) consideran que nunca les ha dificultado, es decir, 4 de cada 5 cuidadores consideran que su vida social se ha visto afecta por algún problema de salud físico o emocional originado por los cuidados (Tabla 32). Dicha variable también muestra una diferencia estadísticamente significativa entre el tener y no tener sobrecarga, $p < .001$. Los cuidadores con sobrecarga manifestaron en un 25.2% (31/113) de los casos que casi siempre los problemas emocionales o de salud física les había limitado las actividades sociales en las últimas cuatro semanas frente a un 8.4% (10/104) que no presenta sobrecarga (Tabla 33).

Tabla 32: En las últimas cuatro semanas su salud física los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|-----------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válido | Siempre | 30 | 11,6 | 12,4 | 12,4 |
| | Casi Siempre | 41 | 15,9 | 16,9 | 29,3 |
| | Algunas Veces | 80 | 31,0 | 33,1 | 62,4 |
| | Sólo alguna vez | 42 | 16,3 | 17,4 | 79,8 |
| | Nunca | 49 | 19,0 | 20,2 | 100,0 |
| | Total | 242 | 93,8 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 16 | 6,2 | | |
| Total | | 258 | 100,0 | | |

Tabla 33: Limitación de actividad en las últimas cuatro semanas y presencia de sobrecarga

| | | No sobrecarga (47.93%) n=104 | | Sobrecarga (52.07%) n=113 | | p-valor |
|---|-----------------|------------------------------------|-------|---------------------------------|-------|---------|
| | | n | % | n | % | |
| Su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales | Siempre | 16 | 13.4% | 14 | 11.4% | <.001 |
| | Casi Siempre | 10 | 8.4% | 31 | 25.2% | |
| | Algunas Veces | 33 | 27.7% | 47 | 38.2% | |
| | Sólo alguna vez | 22 | 18.5% | 20 | 16.3% | |
| | Nunca | 38 | 31.9% | 11 | 8.9% | |
| | Siempre | 16 | 13.4% | 14 | 11.4% | |

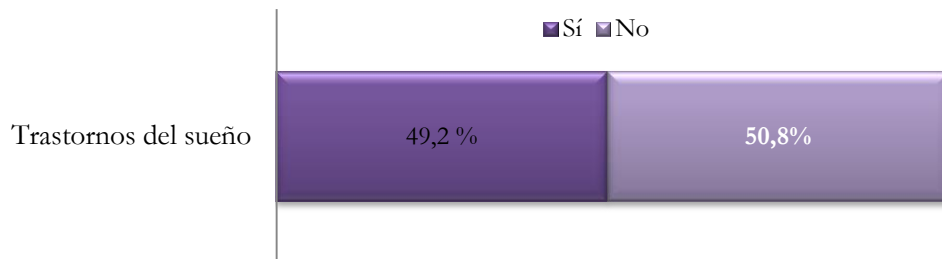
Como categoría emergente en las entrevistas nos han salido los problemas en el sueño del cuidador, dejan constancia tanto de gozar de menos horas de sueño como de sueño de menor calidad. Igualmente, a través del cuestionario hemos podido observar cómo un 49.2% (119/242) de los cuidadores dijo padecer trastornos del sueño (Figura 28).

“me acuesto a las doce o doce y media y a las cinco o cinco y media ya estoy despierto, ya no duermo más, y ella me dio una temporá que me estaba dando la lata y la tuve que llevar al médico” (Álvaro)

“mi sueño no es de calidad, no estoy tranquilo, no es un horario fijo” (Rafael)

“Yo lo que peor llevo son las noches porque la chica que está en casa llega a la hora de dormir y se va a su habitación y la mía está cerca de la de mi madre. Y yo estoy con la oreja pegada con los ruidos de la habitación de mi madre. Hace tiempo que no duermo 8 horas seguidas (...) A mi madre es imposible cambiarle los horarios, luego se pasa el día durmiendo, pero yo tengo los horarios normales y estoy como un zombi es que no he dormido.” (José Antonio)

Figura 28: Trastorno del sueño en el cuidador



Entre los grupos de discusión con los y las profesionales es destacable, por el peso de las intervenciones, la idea de que la sobrecarga en el hombre llega antes, se desborda antes. No obstante, tanto en el cuestionario como en las entrevistas el tiempo medio que llevan cuidando los varones de nuestro estudio es algo superior al referenciado en otros (Andrés Losada-Baltar et al., 2004; Montserrat Roca Roger et al., 2000); quizás estas intervenciones no vendrían más que a reforzar la idea de los y las profesionales de que una situación de cuidados con un hombre como cuidador principal es una “situación de riesgo”.

“El desborde, el desborde porque no son los roles socialmente asignados, ¿no? ... y eso provoca una... un.. conflicto ¿no? y una, una.... Incapacidad inicial, al menos, ¿no? por eso, en una primera fase, eh... desborde emocional y la necesidad de asesoramiento y de recursos externos, que en el caso de la mujer... pues, como esta en el rol de cuidadora, se les ha asignado a la mujer tradicionalmente, pues tiene mucho aprendizaje ya hecho y demandan menos, quizás, no? o demandan más tardíamente, quizás, en fases más, avanzadas, no? el hombre desde que se inicia en la etapa ya está, por lo menos desbordado no?” (GD TS 2)

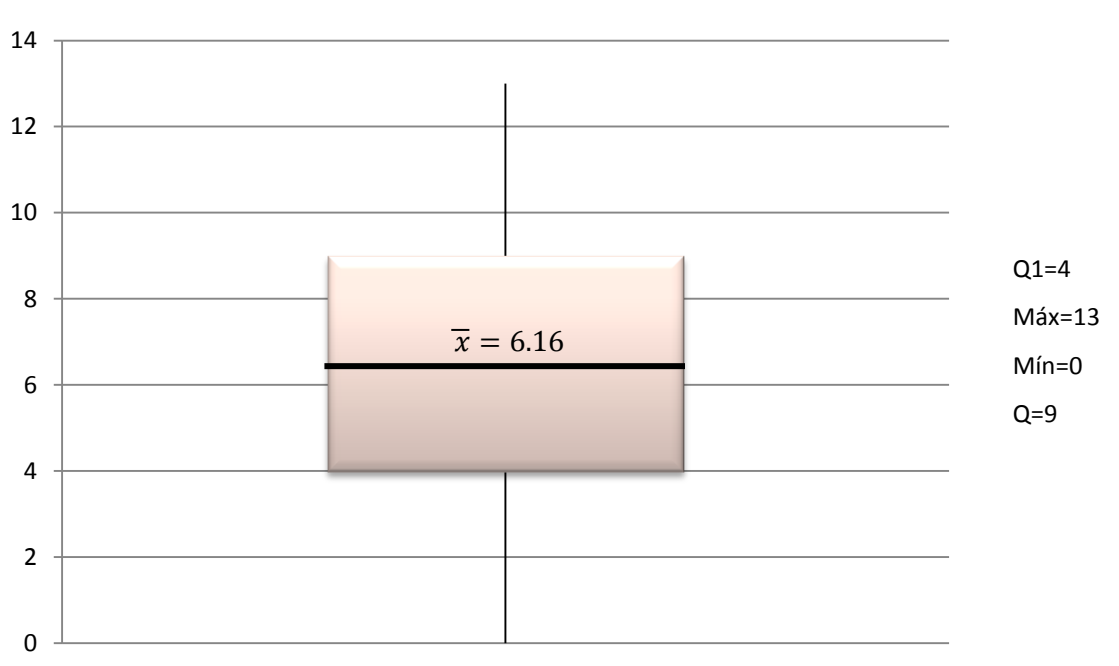
“por lo que yo percibo, lo que yo calculo con respecto a la atención que hay... Yo definiría más la sobrecarga como un desbordamiento..... Yo percibo como que de pronto se encuentran con algo que no pueden manejar no? Ya no solo la sobrecarga que presentan las mujeres que viene ya de hacer algo mucho tiempo, haciendo algo, vienen saturadas de mantener durante mucho tiempo un trabajo de cuidados intenso. Ellos se desbordan casi al principio.....” (GD TS6)

En la literatura gerontológica el concepto de sobrecarga se desglosa en la carga subjetiva y la carga objetiva. Mientras que la primera puede definirse como el conjunto de percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidar, la carga objetiva puede definirse como el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender las personas cuidadoras (Esperanza Ballesteros et al., 2008; Noelia Flores et al., 2014). En nuestro trabajo, nos hemos centrado en medir la sobrecarga con el IEC, escala heteroadministrada y validada en nuestro medio que

nos ofrece una puntuación numérica que va de 0 a 13 y cuyo límite para determinar la existencia de sobrecarga se sitúa en el número 7 (Sergio López et al., 2005).

Hemos obtenido una puntuación media en el IEC= 6.16, con una desviación típica de 3.195 y una moda de 7; por lo que nos muestra unos datos poco dispersos y centrados en la puntuación media (Figura 29).

Figura 29: IEC



Si realizamos una división en dos grupos en función de la existencia o no de sobrecarga, tomando como nota de corte los 7 puntos (Lourdes Moreno-Gaviño et al., 2008); obtenemos que el 50.8% (123/242) de los cuidadores presenta sobrecarga y el 49.2% (110/242) no.

Los ítems que salen positivos, y por ende que contribuyen a tener una puntuación mayor en el IEC son: el considerar el cuidado como un esfuerzo físico (57.9%; 140/242), el hecho de considerar la actividad del cuidado como una restricción personal (64%, 155/242), el que el cuidado haya provocado cambios en los planes personales (56.6%; 137/242), el considerar que el cuidado ha supuesto otras exigencias de su tiempo (52.9%; 128/242), que ha propiciado cambios emocionales (64.9%; 157/242) y la molestia que supone el darse cuenta que su familiar ha cambiado en relación a cómo era antes (57.9%; 140/242) (Tabla 34).

En definitiva estaría en la línea de lo que publica Rosa Casado-Mejía y su equipo (2014) quienes muestran que la salud mental de la persona predice mejor que la salud física el concepto de sobrecarga, lo que sugiere un impacto evidente de la labor de cuidados en la calidad de vida de la persona cuidadora.

Tabla 34: Tabla resumen de los ítems que valorados en la determinación de la presencia o no de sobrecarga

| | SI | NO |
|--|-----------------------|-----------------------|
| Tiene trastornos del sueño | 49.2% 119/242 | 50.8%* 123/242 |
| Es un inconveniente para su vida diaria | 40.5% 98/242 | 59.5%* 144/242 |
| Representa un esfuerzo físico | 57.9%* 140/242 | 42.1% 102/242 |
| Supone una restricción | 64%* 155/242 | 36% 87/242 |
| Ha habido modificaciones en la familia | 26.4% 64/242 | 73.6%* 178/242 |
| Ha habido cambios en los planes personales | 56.6%* 137/242 | 43.4% 105/242 |
| Ha habido otras exigencias de tiempo | 52.9%* 128/242 | 47.1% 114/242 |
| Ha habido cambios emocionales | 64.9%* 157/242 | 35.1% 85/242 |
| Algunos comportamientos son molestos | 40.1% 97/242 | 59.9%* 145/242 |
| Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes | 57.9%* 140/242 | 42.1% 102/242 |
| Ha habido modificaciones en el trabajo | 32.6% 79/242 | 67.4% 163/242 |
| Es una carga económica | 41.3% 100/242 | 58.7% 142/242 |
| Os ha desbordado totalmente | 38% 92/242 | 62% 150/242 |

A continuación exponemos, a modo de resumen, la distribución de las variables más significativas del perfil de los varones cuidadores, en función de la presencia o no de sobrecarga (Tabla 35 y 36).

Tabla 35: Resumen perfil cuidador según procedencia rural / urbana

| | | No Sobrecarga (47.93%) n=104 | | Sobrecarga (52.07%) n=113 | |
|---|--------------------------|---------------------------------|-------|------------------------------|-------|
| | | n | % n | n | % |
| Parentesco del cuidador con la persona dependiente en conjunto. | Hijo | 51 | 42.9% | 56 | 45.5% |
| | Pareja | 57 | 47.9% | 48 | 39.0% |
| | Yerno | 1 | .8% | 4 | 3.3% |
| | Nieto | 0 | 0% | 2 | 1.6% |
| | Hermano | 1 | .8% | 5 | 4.1% |
| | Otro | 9 | 7.6% | 8 | 6.5% |
| Sexo persona dependiente | Mujer | 97 | 81.5% | 95 | 77.2% |
| Estado Civil | Soltero | 25 | 25.3% | 29 | 27.6% |
| | Casado / Conviviendo | 72 | 72.7% | 65 | 61.9% |
| | Divorciado / separado | 1 | 1.0% | 3 | 2.9% |
| | Viudo | 1 | 1.0% | 8 | 7.6% |
| Nivel de Estudios | No sabe leer ni escribir | 3 | 2.5% | 3 | 2.4% |
| | Sabe leer y escribir | 24 | 20.2% | 42 | 34.1% |
| | Estudios Primarios | 60 | 50.4% | 38 | 30.9% |
| | FP / Bachillerato | 18 | 15.1% | 29 | 23.6% |
| | Universitarios | 14 | 11.8% | 11 | 8.9% |
| Situación laboral | Trabaja | 19 | 16.1% | 28 | 23.0% |
| | Jubilado / Pensionista | 73 | 61.9% | 56 | 45.9% |
| | Desempleado | 21 | 17.8% | 33 | 27.0% |
| | Otras situaciones | 5 | 4.2% | 5 | 4.1% |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Tabla 36: Variables cuantitativas del perfil y nivel de sobrecarga.

| | | Media | SD | Min | Max | | | | Significación |
|------------------------|---------------|-------|-------|-----|-----|----|----|----|---------------|
| | | | | | | 25 | 50 | 75 | |
| Edad cuidador | No Sobrecarga | 65,30 | 13,73 | 34 | 90 | 55 | 64 | 79 | .011 |
| | Sobrecarga | 60,92 | 13,44 | 26 | 92 | 51 | 59 | 73 | |
| Tiempo cuidando (años) | No Sobrecarga | 8,93 | 8,48 | 1 | 42 | 4 | 5 | 10 | |
| | Sobrecarga | 9,43 | 7,44 | 1 | 40 | 4 | 7 | 13 | |

Al analizar las variables relativas a la organización de cuidados y la presencia o no de sobrecarga (Tabla 37) hemos obtenido que entre los cuidadores que presentan sobrecarga y se alternan los cuidados (39.3%; 48/113) hay diferencias que no son debidas al azar (p -valor=.019). A priori podría parecer una incongruencia que entre quienes se alternan los cuidados haya más sobrecarga, no obstante, vendría a dejar constancia de que a veces esa alternancia de cuidados provoca una reorganización de los tiempos y desemboca en una doble jornada laboral (Cristina Carrasco & Albert Recio, 2014), muy presente en la vida de las mujeres, y quizás en la vida de los varones que asumen “tareas femeninas”.

Tabla 37: Resumen organización de los cuidados y presencia o no de sobrecarga

| | | No Sobrecarga (47.93%) n=104 | | Sobrecarga (52.07%) n=113 | |
|--|-----------------------------|---------------------------------|---------------|------------------------------|---------------|
| | | n | % | n | % |
| Estrategia de Organización | Exclusiva | 72 | 60.5% | 77 | 62.6% |
| | Parcial | 36 | 30.3% | 38 | 30.9% |
| | Independiente | 11 | 9.2% | 8 | 6.5% |
| ¿Alterna los cuidados? | Sí | 31* | 26.1%* | 48* | 39.3%* |
| Recibe Ayuda | Sí | 76 | 63.9% | 88 | 72.1% |
| De quien recibe la ayuda | Familiar | 47 | 60.3% | 57 | 63.3% |
| | sin parentesco | 23 | 29.5% | 27 | 30.0% |
| | Otros | 8 | 10.3% | 6 | 6.7% |
| Sexo de la persona que ofrece la ayuda | Mujer | 64 | 82.1% | 78 | 87.6% |
| Paga por la ayuda | Sí | 27 | 34.6% | 31 | 35.2% |
| ¿LAPAD? | Sí | 86 | 72.3% | 91 | 74.6% |
| Recurso LAPAD | Sí | 47 | 56.0% | 52 | 55.9% |
| Prestación que eligió | PE | 46 | 56.8% | 47 | 58.0% |
| | SAD | 33 | 40.7% | 30 | 37.0% |
| | UED | 1 | 1.2% | 3 | 3.7% |
| | Residencia | 1 | 1.2% | 1 | 1.2% |
| Destinó prestación económica | Paga propia | 20 | 52.6% | 21 | 45.7% |
| | Para pagar algún familiar | 2 | 5.3% | 1 | 2.2% |
| | Contratar a alguien externo | 6 | 15.8% | 13 | 28.3% |
| | Otras | 10 | 26.3% | 11 | 23.9% |

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Una parte importante de las personas cuidadoras reconoce que su vida laboral se había resentido de alguna forma debido a la actividad de cuidados (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2010). En nuestro estudio, se corrobora esto, tanto en las entrevistas (reflejado anteriormente) como en los cuestionarios, ya que entre los cuidadores que manifiestan sobrecarga existe una relación estadísticamente significativa ($p=.001$) respecto a si se han vistos obligados a modificar su situación laboral 41.6% (47/113), o no (Tabla 38).

Igualmente se aprecia una significación estadística entre los cuidadores con sobrecarga y la percepción del estado de salud ($p<.001$), el haber hecho menos de lo que quisiera por algún problema físico ($p<.001$) o emocional ($p<.001$), el haber tenido que dejar de hacer alguna tarea ($p<.001$) o no haberla hecho tan cuidadosamente ($p<.001$) por algún problema emocional, el haber sentido dificultad para sus actividades sociales por algún problema físico o emocional ($p<.001$) así como aquellas relativas al estado de ánimo: sentirse tranquilo y calmado ($p<.001$),

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

con mucha energía ($p < .001$) o desanimado y triste ($p < .001$) (Tabla 38). Todos estos datos vendrían a corroborar el impacto de la actividad del cuidado en los varones cuidadores, tanto en el ámbito físico o como emocional, documentado ampliamente, para mujeres cuidadoras fundamentalmente, por otros estudios (Gilberto Aldana & Patricia Guarino, 2012; Margarita Álvarez-Tello, 2015; Begoña Artaso et al., 2003; Rosa Casado-Mejía & Esperanza Ruiz-Arias, 2016; Noelia Flores et al., 2014; Lourdes Moreno-Gaviño et al., 2008; Francesco Tramonti et al., 2015).

Tabla 38: Resumen impacto de los cuidados según estrategia de organización de los cuidados

| | | No sobrecarga (47.93%) n=104 | | Sobrecarga (52.07%) n=113 | | p-valor |
|---|----------------------|------------------------------------|--------------|---------------------------------|--------------|-------------|
| | | n | % | n | % | |
| Modificación situación laboral | Sí | 21 | 20.2% | 47 | 41.6% | .001 |
| Tipo de modificación laboral | No incorporación | 1 | 6.3% | 6 | 12.2% | |
| | Modificación jornada | 7 | 43.8% | 28 | 57.1% | |
| | Cambio de puesto | - | - | 2 | 4.1% | |
| | Cese | 8 | 50.0% | 13 | 26.5% | |
| Percepción nivel de salud | Excelente | 16 | 13.4% | 3 | 2.4% | <.001 |
| | Muy Buena | 14 | 11.8% | 6 | 4.9% | |
| | Buena | 49 | 41.2% | 45 | 36.6% | |
| | Regular | 34 | 28.6% | 53 | 43.1% | |
| | Mala | 6 | 5.0% | 16 | 13.0% | |
| Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema físico? | Sí | 39 | 33.1% | 77 | 63.6% | <.001 |
| Tuvo que dejar de hacer algunas tareas por algún problema físico? | Sí | 35 | 29.4% | 77 | 63.1% | <.001 |
| Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional? | Sí | 26 | 21.8% | 82 | 66.7% | <.001 |
| No hizo su trabajo tan cuidadosamente como de costumbre por algún problema emocional | Sí | 35 | 29.4% | 77 | 62.6% | <.001 |
| Se sintió calmado y tranquilo | Siempre | 36 | 30.3% | 9 | 7.3% | <.001 |
| | Casi Siempre | 31 | 26.1% | 28 | 22.8% | |
| | Muchas veces | 16 | 13.4% | 35 | 28.5% | |
| | Algunas veces | 21 | 17.6% | 27 | 22.0% | |
| | Sólo alguna vez | 3 | 2.5% | 6 | 4.9% | |
| | Nunca | 12 | 10.1% | 18 | 14.6% | |
| Se sintió con mucha energía | Siempre | 40 | 33.6% | 14 | 11.4% | <.001 |
| | Casi Siempre | 28 | 23.5% | 25 | 20.3% | |
| | Muchas veces | 9 | 7.6% | 22 | 17.9% | |
| | Algunas veces | 30 | 25.2% | 41 | 33.3% | |
| | Sólo alguna vez | 9 | 7.6% | 12 | 9.8% | |
| | Nunca | 3 | 2.5% | 9 | 7.3% | |
| Se sintió desanimado y triste | Siempre | 22 | 18.5% | 8 | 6.5% | <.001 |
| | Casi Siempre | 14 | 11.8% | 18 | 14.6% | |
| | Muchas veces | 18 | 15.1% | 39 | 31.7% | |
| | Algunas veces | 29 | 24.4% | 45 | 36.6% | |
| | Sólo alguna vez | 19 | 16.0% | 6 | 4.9% | |
| | Nunca | 17 | 14.3% | 7 | 5.7% | |
| Su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales | Siempre | 16 | 13.4% | 14 | 11.4% | <.001 |
| | Casi Siempre | 10 | 8.4% | 31 | 25.2% | |
| | Algunas Veces | 33 | 27.7% | 47 | 38.2% | |
| | Sólo alguna vez | 22 | 18.5% | 20 | 16.3% | |
| | Nunca | 38 | 31.9% | 11 | 8.9% | |
| | Siempre | 16 | 13.4% | 14 | 11.4% | |

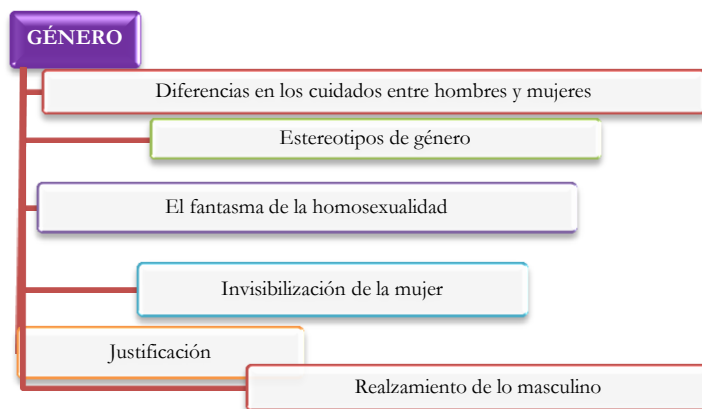
*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

8.2.4. Diferencias en base al género

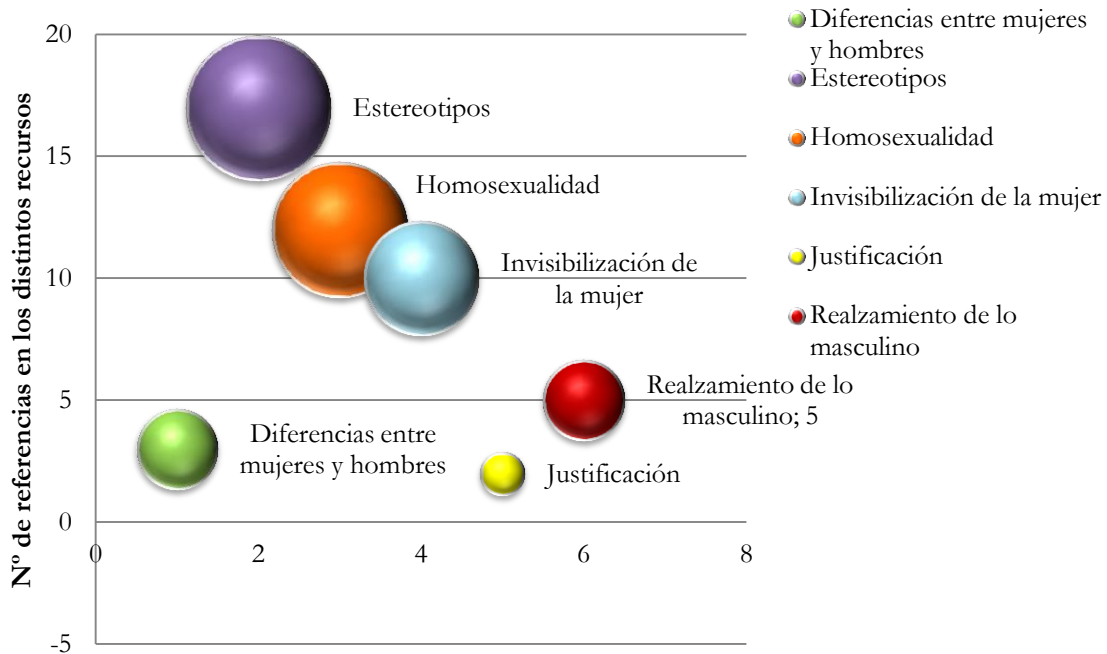
A pesar de que la perspectiva de género nutre de manera transversal todo nuestro trabajo, en el análisis de las entrevistas y los grupos de discusión nos vimos en la necesidad de crear una categoría denominada “Género” con distintas subcategorías (Figura 30) debido a la relevancia en los diferentes discursos.

Figura 30: Subcategorías del nodo “Género”



Entre dichas subcategorías las que tienen más peso son la referente a los estereotipos y la categoría que alude a la homosexualidad; tanto en relación a los recursos en los que sale está temática como por el número de referencias en los distintos documentos (Figura 31). Queda patente la importancia que se le otorga a combatir todo aquello que ponga en duda el MTH así como a las ideas estereotípicas cuyo objetivo primordial es mantener el orden patriarcal socialmente aceptado.

Figura 31: Peso de las subcategorías en el nodo dedicado al género



Las relaciones asimétricas de género juegan un papel central en el ámbito de los cuidados familiares puesto que, en base a ellas, se construye una subjetividad femenina dispuesta para el cuidado y una subjetividad masculina que espera ser receptor del cuidado (Cristina Carrasco, 2006), tanto por las propias personas cuidadoras como por las y los profesionales.

Como refleja Susana Covas (2009) “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 (...) lo que relacionan en forma directa con la fortaleza y resistencia necesarias para cubrir las necesidades ajenas” (Susana Covas, 2009). Las mujeres agotan más sus resistencias personales antes de solicitar recursos institucionales.

“La mujer agota mucho más todos los pasos y cuando ya realmente, prácticamente no puede es cuando da el paso de meterla en una residencia, pero el hombre lo hace normalmente más acelerado y también, con mucho sentimiento de culpa, a la misma vez, porque quiera o no quiera eso le provoca también un conflicto ¿no?” (GD TS2)

A las diferencias entre mujeres y hombres básicamente sólo aluden los y las profesionales que participaron en el grupo de discusión de trabajo social y en el de medicina. En concreto hacen referencia a una diferenciación entre los cuidados que realizan unos y otras otorgando a los hombres cuidados de acompañamiento y organización y considerando que hacen menos los relacionados con aspectos emocionales o de higiene.

“yo creo que es que hay cuidados que hacen los hombres y las mujeres hacen otros cuidados, ¿vale? Entonces digo eso es importante tenerlo en cuenta, Es un elemento que hay que matizar... por ejemplo ¿qué cosas cuidan los hombres? Pues si tiene que ir a acompañar a un sitio, si tiene que ir a hacerle alguna compra, si tiene que arreglar algo en la casa, pues esos son cuidados porque son personas mayores dependientes que no pueden hacer determinadas cosas, eso es cuidar ¿vale? Entonces yo creo que hay una parte de los cuidados que es que nos olvidamos que existen, pero también es verdad que otros cuidados se aplican, se han considerados que son más típicos de la mujer, la parte íntima por ejemplo” (GD TS5)

“ya no es sólo el tema de los complejos del cuidado, del desborde y tal, es el, incluso el tipo de cuidados que da un hombre a una mujer, la mujer, como trabaja y tradicionalmente el rol de género ha aparecido ahí, eh... se le educa también para un tipo diferente de cuidado mucho más emocional, mucho más profundo, de consuelo, más sutil, más especializado en función de la edad, el hombre, cuando cuida, no te digo que no llegue a eso, es mucho más material, más de recursos, más simplón en lo emocional.” (GD TS2)

“Más que instrumentales, aquellas que se implique el tocar, el tocar. No que sean instrumentales, puede que sean instrumentales...” (GD M1)

“Los cuidados personales, el aseo y esas cosas quizás a lo mejor haya un poco de barrera si es hombres.” (GD M5)

“No vamos que yo lo que veo es que he dicho, lo hacen con otro cariño, con otro sentimiento. Lo hacen igual de bien que una mujer pero de verdad que no es igual. No sé explicarlo.” (GD M1)

Concha Germán y colaboradoras (2011) ya hablaban en 2011 de la formación en cuidados, tanto a nivel familiar como de grado universitario pueden estar en crisis debido a la forma en que estamos viviendo y enfrentando la globalización que los cuidados. Planteaban como quizás a causa del ritmo de vida actual estemos abandonando los cuidados de las personas de nuestro entorno (Concha Germán Bes et al., 2011). En nuestro estudio, los profesionales de trabajo social también apuntan una desaparición del rol de cuidados.

“ahora los roles siguen siendo por razones de género, evidentemente, pero en el tema concreto de los cuidados, es que está desapareciendo el rol del cuidador, es decir, no es que esté en la mujer, que sigue teniendo más peso todavía, sino es que las mujeres incluso las mujeres ya piensan en cuidar sí, pero determinados tipos de problemática, infantil, algo puntual, que dure poco tiempo, porque los cuidados del envejecimiento, lo que lleva mucho tiempo, todo eso lo tienen asumido, que no se va a realizar en el entorno familiar, por lo menos.... que se ha perdido el enseñar a cuidar, tanto a hombre como a mujer, eso lo ves en la consulta diariamente, esa hija que antes no te cuestionaba cómo se cuidaba, como se limpiaba ni cómo se hacía las cosas y que ahora está totalmente perdida” (GD TS2)

En cuanto a diferencias relativas al coste personal, las y los profesionales entienden que para los hombres es mayor puesto que parten de una posición privilegiada en nuestra sociedad y tienen más que perder. Perpetúan con esta afirmación la división sexual de espacios relegando a las cuidadoras a la esfera doméstica.

“el hombre eee deja más cosas fuera cuando tiene que dedicarse a ser cuidador que una mujer. Date cuenta que la mujer siempre ha sido más ama de casa ha estado más dentro cuidando sus hijos.... El hombre en cambio pues venía del trabajo se iba a la peña quedaba con los amigos paca pa ya, y pierde muchas relaciones sociales, ¿Entiende? Y eso lo hecha mucho de menos el hombre. La mujer a lo mejor como era más casera pues no lo hecha tanto de menos eh? Entonces pues acumula esa pérdida de que tiene que estar pendiente 24 horas al día yo creo que por lo menos la experiencia que yo tengo es que son motivos o factores por los que también el hombre puede claudicar antes que la mujer.” (GD EC1)

Subsiste la idea de adjudicar cualidades justificadas por la naturaleza de cada sexo, quedando patente una vez más la división patriarcal de tareas, la desigualdad de género y la desvalorización e invisibilización del trabajo de las mujeres (Susana Covas, 2009).

M^a del Mar García Calvente y su equipo publicaron en 2010 un consenso de opiniones procedentes de profesionales de Atención Primaria acerca de los cuidados familiares. Expusieron una unanimidad en la idea de que los hombres cuidan y viven la experiencia de cuidar de manera diferente a las mujeres. Se utilizaron estereotipos clásicos de género que también aparecen en nuestro trabajo (M^a del Mar García-Calvente et al., 2010).

Los cuidadores y las y los profesionales manifiestan en sus discursos estereotipos como que los hombres no lloran o que las mujeres tenemos capacidades innatas

para cuidar considerándose una suerte el tener una hija o por el contrario una desgracia no tenerla.

Los
hombres
no lloran.

*“[el cuidador comienza a llorar e intenta evitarlo] yo es que soy muy llorón, muy sensible, hija y... los hombres también lloran eh... antes no lloraban los hombres
Entrevistadora: ¿no?
Cuidador: eso dicen” (Luis)*

Tener una
hija es una
bendición.

*“Cuidador: Pues, tengo cinco hermanos y una hembra, cinco hermanos y una hermana, y yo soy el penúltimo, la hermana es la mayor después vienen los cinco hermanos y yo soy el penúltimo.
Entrevistadora: Y en casa ayudaba usted, ¿no?
Cuidador: Sí, más que ninguno de ellos, ella decía que yo tenía que haber sido una niña, pero era un niño, bueno vale, pero salió niño” (Matías)*

“además es que tuvo muy mala suerte, porque tuvo la primera hija que fue hembra, y nació prematura y como fue en el año cincuenta y siete o por ahí, no encontraron incubadora y se le murió en los brazos” (Rafael)

“se percibe eso mucho en el pueblo, a mi madre poco más y... le decían que qué dramática iba a ser su vejez que que pena que no hubiera tenido una niña...” (GD TS2)

La naturalización de los cuidados femeninos aparece como tema recurrente. Tras un discurso políticamente correcto subsiste la idea de que la biología femenina dota a las mujeres de más y mejores recursos para cuidar (María Crespo & Javier López, 2007; Observatorio de Salud de las Mujeres (OSM), 2009).

Las mujeres
tenemos más
capacidades
para cuidar.

“a mí me gusta más la mujer, yo veo a la mujer para la casa y estas cosas, como las enfermeras, veo a la mujer mejor que al hombre y a lo mejor el hombre lo hace igual o mejor ¿comprender?, pero yo veo... Esto es como si fuera una madre, ¿comprendes?, yo veo mejor a la mujer” (Álvaro)

“La mujer tradicionalmente damos por hecho que tiene todas las habilidades asumidas para asumir ese papel.” (GD EC1)

Rol de
cuidados: rol
femenino.

“normalmente es la hija la que cuida porque es el rol que ha habido siempre de que la mujer es la que estaba en la casa, que hoy ya eso no pasa. Entonces como ese era el rol supongo que será por eso no? Eso dicen los viejos ¿no?... los hijos de mis hijas nietos míos son, los hijos de mi hijo no sabemos.” (José Luis)

“si tuviera mujer y fuera con mi mujer a casa de mi madre pesaría que es mi mujer la que la está cuidando aunque fuera yo. Pero bueno creo que de todas formas eso va cambiando. Lo que sí debería de cambiar también es el pensamiento de que como está soltero es el que le toca cuidar.” (Roberto)

“mi hermano y yo porque lo teníamos pactado desde hace mucho tiempo y no hubo conflicto, eh, pero socialmente le pedían ese esfuerzo de cuidadora a nuestras mujeres” (GD TS2)

No obstante, en algunos discursos de nuestras entrevistas se observa cómo los cuidadores otorgan a las mujeres una superioridad en las habilidades de cuidados pero no incondicionalmente, tiene que ridiculizarlas o despreciarlas para seguir dejando clara la supremacía masculina; aludiendo a tener que “pagar un peaje a cambio”.

“Me supongo que habrá diferencia, no lo sé, sé que somos diferentes una cosa es la igualdad de oportunidades pero el hombre es hombre y la mujer es mujer gracias a dios. Supongo que un camión no lo conduce igual un hombre que una mujer. En mi caso soy hijo único y la mujer que cuida a mi madre es una empleada, una mujer es más delicada el hombre es más bestia. Yo hablo poco con mi madre no tengo nada de qué hablar le falta un poco de conversación si hubiera sido chica hablaríamos más. Ella lo que quisiera es palique y yo hablo lo justo, A B C y ella quisiese el abecedario completo esa es la diferencia entre un hombre y una mujer no le cuento más, lo justo.” (José Antonio)

“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. 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.” (Daniel)

Los cuidadores más jóvenes sí que hacen referencia a una igualdad de capacidades entre hombres y mujeres. Cuando aludimos a los cuidadores más jóvenes nos referimos los hombres menores de 65 años entrevistados; lo que apoyaría la clasificación que realiza Luis Bonino, ubicando a los hombres más igualitarios en la franja de edad entre los 21 y los 55 años (Luis Bonino, 2003), puesto que ninguno tiene menos de 33 años.

Ambos sexos
tienen las
mismas
capacidades
depende de la
preparación.

“Depende de lo preparado que esté. Si el hombre está preparado será bueno, y si la mujer está preparada será estupenda también. Yo creo que depende de lo preparado que estén. Yo creo que es lo mismo uno que otro.” (Armando)

“yo creo que limpiar tampoco es tan complicado yo no creo que una mujer por ser mujer tenga que limpiar mejor que un hombre, ni tenga que hacer un máster para limpiar, ni... lo único que hay que ser es limpio ¿no?” (José Miguel)

“históricamente es que ha sido así, pero bueno creo que eso tendrá que cambiar...no creo que la mujer...no creo que la mujer esté...programada genéticamente para cuidar” (Enrique)

De algún modo se espera que cuidar a los familiares mayores sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal (María Crespo & Javier López, 2007; Lee et al., 2015; Observatorio de Salud de las Mujeres (OSM), 2009) y que, por tanto, al estar naturalizado, carece de valor.

Además también podemos localizar otros estereotipos clásicos como que el trabajo doméstico no es trabajo o el relacionar el cuidado y a la mujer con el instinto maternal.

Del mismo modo aparecen verbalizaciones de que todos estos estereotipos suele ser más frecuentes en zonas rurales, no obstante, tras el análisis de nuestros resultados podríamos agregar esta afirmación como otra idea estereotípica más puesto que hemos identificado lo contrario en nuestro trabajo.

“las mujeres son más pacientes, saben hacer mejor las cosas de la casa, porque es así, es así, una mujer, por muy torpe que sea, siempre va a saber hacer las cosas de la casa mejor que un hombre, porque se lo ha inculcado desde chica ¿no? Yo creo que una mujer sería mejor” (Andrés)

Ahora me doy cuenta que el trabajo doméstico sí es trabajo.

“cuidador: 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

Entrevistadora: sí, porque tu estas comprobando toda la carga...

Cuidador: 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...” (Francisco)

La diferencia es por genética.

“Yo creo que sí que el hombre planifica antes. Pero yo creo que nosotros, vamos a ver. Es verdad que hay mucho cultural y que hay mucho pero yo creo, no sé... yo lo veo por mis hijos y por el mundo que me rodea me parece que algo de genética hay. Que todo no es sólo cultural. Pero bueno, genética al igual que no sé... las mujeres somos más delicadas Y Los hombres son más fuertes. Verás cosas que no son ni peores ni mejores, sólo que hay una serie de connotaciones que no se pueden separar de la realidad de una persona.” (GD M5)

“Yo sí estoy de acuerdo contigo [en que existen diferencias genéticas]. Y eso no lo tienen los hombres, el gen de la maternidad, no lo tienen los hombres, ni lo tenemos. Y eso lleva implícito cierto tipo de cuidados. Para mí sí.” (GD M2)

Los hombres que adoptan el papel de cuidador tienen que luchar en muchas ocasiones contra el estereotipo femenino que existe sobre las personas cuidadoras. Obtuvimos una categoría emergente que engloba la relación entre la homosexualidad y el rol de cuidador. Tanto por parte de los cuidadores que

muestran cierto temor a ser considerados homosexuales como por parte de los y las profesionales. Los cuidadores verbalizaban este temor en relación con la realización de determinadas tareas domésticas o de cuidados (sobre todo las del exterior, a no ser que sean de cuidados del jardín) y las y los profesionales verbalizando una relación entre cuidados de mayor calidad y hombre homosexual así como entre hombres homosexuales y adjudicación de los cuidados.

La masculinidad existe sólo en contraste con la feminidad. Desde el punto de vista del individuo, la teoría de la socialización plantea que existe una diferenciación y división de roles, que relaciona a las mujeres con el ámbito o la esfera privada o doméstica, y a los hombres con la esfera exterior. Esta división lleva a que se considere como algo natural o lógico que la mujer se ocupe del cuidado, por pertenecer éste al ámbito de lo privado, considerándose en cambio poco natural su asunción por parte de un varón, por quedar fuera de su esfera habitual (Carroll Gilligan, 1985). Las identidades masculinas se definen como lo que los hombres dicen y hacen para ser hombres (Matthew Gutmann, 2000), ser hombre significa entre otras cosas no ser homosexual (Elisabeth Badinter, 1993).

Podemos considerar el status como el “lugar que un individuo ocupa en un sistema particular en un momento dado con relación al sistema”; desde éste se actúa de una determinada manera y se espera una respuesta determinada. Por su parte, el rol hace referencia al conjunto de modelos culturales asociados a un estatus particular (Miguel Lorente, 2009). El proceso de socialización, anteriormente nombrado, crea al mismo tiempo una jerarquía de sexos, por lo que la dedicación a la tarea de cuidados podría llevar a un conflicto entre el rol y estatus.

El instigar tintes de homosexualidad a los varones que ejercen el cuidado no es más que intentar mantener la división sexual de trabajo a través de neomachismos, “castigando” o cuestionando la masculinidad de los hombres que lo desarrollan.

Se relaciona el cuidado por parte de hombres con la homosexualidad apoyándose en una estrategia neomachista que cuestiona el “ser hombre” o, más bien la MTH, con un doble planteamiento: divulgando que los hombres homosexuales asumen en

muchos casos roles femeninos y cuestionando la sexualidad de los hombres cuidadores.

Las y los profesionales hacen alusión que la categorización de homosexual por el hecho de cuidar afecta más a cuidadores jóvenes. Entre los cuidadores, este temor también está más reflejado por cuidadores jóvenes y sin pareja. No obstante, tanto jóvenes como mayores reconocen la presencia de este estereotipo en la sociedad.

Si limpias y cuidas eres homosexual.

“ella pasa el escobón y le da muchas veces a lo que es la acera de la calle, barre la calle, eso yo, eso ya no lo voy a hacer, barrer la calle... no es que yo lo vea como un tabú, es que en un pueblo se habla de todo, y como yo soy soltero, pero yo soy hete, tú me entiendes. Pero te ven con un escobón y ya no es lo mismo, ¿sabes lo que te digo?” (Andrés)

“en esta sociedad en la que vivimos, en una sociedad patriarcal, el valor es este, eso no implica que haya habido avances, efectivamente, muchos, afortunadamente, y que a lo mejor eso no esté tan así, pero está hoy así, entonces, no es miedo, es que tienes asumido como hombre una serie de cosas y cuando te toca hacer otras, esto no es mío ¿no?, y, y, incluso hay gente que sí, claramente, dicen que esto no lo hacen.... Esto lo hacen los... otros, lo hacen los homosexuales ¿no?” (GD TS5)

“sinceramente creo que sí perdura el estereotipo de asociar la homosexualidad con ser cuidador. Más en los ámbitos rurales y en pueblos pequeños. XXXX, por suerte es un pueblo bastante grande. Entonces bueno... a lo mejor allí tal vez menos, lo que pasa que después la gente... Mi madre vive en una calle de toda la vida. Los vecinos de toda la vida con lo cual abí también un poquito la gente... pero bueno. Por ejemplo, en XXXX posiblemente pasará más que en otros sitios porque es una aldeíta, es decir que también... pero si si se sigue...” (Roberto)

El cuidar ha sido una actividad ligada a las mujeres, al ámbito doméstico (M^a Mar García-Calvente et al., 2004) y por ende a las tareas de cuidados domésticos. Dentro de los discursos relacionados con la homosexualidad cabría mencionar varias intervenciones que relacionan dicha orientación sexual con las tareas domésticas (propias de mujeres), con una mayor afectividad y por ende con una mayor calidad en los cuidados.

Los gays cuidan muy bien porque son más afectivos.

“GD EC2: Porque también entra hay una variable, porque por ejemplo los hombres homosexuales en los cuidados...”

GD EC8: Pues son magníficos.

GD EC7: Son los que más se implican.

GD EC8: Nosotros tuvimos en neumología una señora ingresada y los dos hijos eran gays y como los cuidados de esos hijos, nadie va a cuidar a esa mujer.

GD EC1: Yo creo que también coincidimos en eso. Yo también tengo experiencia con ellos y son magníficos cuidadores.

GD EC3: Claro! Pero es que aquí entra lo emocional.

GD EC6: Claro.

GD EC3: Aquí entra lo emocional.”

“Los mejores cuidadores son homosexuales, de los mejores cuidadores que yo he tenido han sido, no quiero decir todos, porque eso sería una barbaridad, pero recuerdo unos cuantos de libro, vamos, incluso en centros pequeñitos y tal, lo hemos comentado, en equipo, incluso han ejercido ellos como cuidadores profesionales, fíjate qué curioso ¿no?, es un tema muy interesante, y es, el tema del género que está totalmente presente, en todos los roles y vocaciones y demás” (GD TS2)

Si eres gay te toca cuidar a ti.

“yo estoy pensando y tiene que haber más. Yo tengo cuidadores varones que se encargan de los padres teniendo hermanas pero con un condicionante: que ellos viven dentro de la casa. O sea, viven en el núcleo familiar y asumen el cuidado aun habiendo chicas.” (GD ES1)

“yo lo veo en que al asumir el rol de la mujer, asumen que tienen que cuidar a su padre y a su madre. Es una características más de ser mujer tal como estamos educando entonces por eso lo ven tan fácil. Respecto a lo que se comentaba de cuidador varón que no es gay y que vive allí y que tiene de alguna manera la obligación de cuidar.” (GD ES3)

“Sí, el que conozco gay y lo entiendo así ¿no? Asume con mayor facilidad el hacerse cargo de sus padres porque lo vivía desde el punto de vista de la mujer y lo que nos han educado de las mujeres son las que se tiene que hacer cargo de la casa, del cuidado,...y lo asumen con mayor facilidad” (GD ES3)

“es curioso que no había caído, pero es que cuando hay un homosexual en la familia es quien se encarga de los cuidados” (GD TS2)

“Es posible que la familia o el entorno si hay alguien que es homosexual o si es mujer, lo instiguen a que sea cuidador. Eso sí puede ser.”(GC M2)

Uno de los rasgos del cuidado familiar es la no remuneración, lo que equivale a asociarlo en demasiadas ocasiones con ausencia de valor (Lina Gálvez Muñoz, 2013); que unido a la histórica feminización de los cuidados lo ha situado en un plano invisible (Rosa Casado-Mejía, 2008; M^a del Mar García-Calvente et al., 2004), invisibilización no acorde con los atributos asociados al rol masculino. En nuestro estudio se invisibilizan a las mujeres en tanto en cuanto aparecen los hombres como cuidadores pero en el discurso reflejan que una gran parte del peso de los cuidados recae en una mujer a quien no se conoce como cuidadora.

“habitualmente mi mujer era la que estaba más pendiente de ella pero ahora ya desde que falleció ella (tenía cáncer) ahora son mis hijas cuando pueden, una trabaja todo el día y la otra medio día, cuando puede se va por allí a darle una vuelta, pero de hecho quien está siempre es una mujer con ella las 24h. (Interna) aparte de que yo voy dos o tres veces al día” (Pedro)

“Después también otra de las cosas que yo he visto es que...el tema de que muchos cuidadores que se identifican como cuidadores principales lo hacen porque en la relación es más directa pero normalmente cuando tú valoras en el domicilio quién verdaderamente ejecuta o supe los cuidados...es la mujer del cuidador principal (...) están ellos como cuidador principal pero es más por afectividad o por la relación directa con el paciente que por que verdaderamente tengan el rol de cuidador.” (GD EC1)

“O sea él no cuida de su padre. Y tiene una chica que es una vecina que es la que va hacerle las cosas de la casa y lo que es la comida...su padre estaba abandonado totalmente hasta que la vecina es la que se ha encargado de los cuidados de la higiene y de lo que es la comida del padre; pero es el que aparece como cuidador” (GD EC8)

“Yo sí que tenía paciente pero con cuidadores hombres y... pero siempre aunque conste como cuidador principal porque convive en el mismo domicilio y demás siempre había otra figura detrás, la hija, la nuera...en femenino. Como apoyo.” (GD M8)

“Si tienes un cuidador en la casa que es el que reparte que lo tiene hecho divinamente y quizás hay una hermana que se encarga de la ducha los domingos, otra hermana que viene a hacer la limpieza una vez a la semana... sabes que está ahí, a veces puedes coincidir ellas, pero al menos yo no las tengo registradas como cuidadoras.” (GD ES2)

“Sí lo perpetuamos ¡claro! nosotros, vivimos en sociedad, claro, cuando hablamos de los pacientes hablamos de nosotros, cuando hablamos cuidadores hablamos de nosotros...” (GD ES5)

En general, nuestra sociedad otorga poco prestigio a las ocupaciones de mujeres, menos todavía a la de cuidadora contratada, a cuyos saberes se les atribuye poca entidad. Dicha percepción incide en la pausada profesionalización y repercute en discriminación para quienes ejercen estos empleos, que, como a menudo se confunden con una expresión de feminidad, tienden a la invisibilidad laboral. Tal y como indican Constanza Tobío y M^a Teresa Martín Palomo (2010), la profesionalización permite diferenciar las capacidades propias de los empleos en este campo de las cualidades culturales asociadas a la feminidad y por ello ayuda a eliminar la invisibilidad. Se recogen infravaloraciones de las tareas realizadas por mujeres o incluso cómo a nivel profesional de manera inconsciente perpetuamos ese rol.

“Sí, sí, lo que yo realizo quizás es el más importante de los dos. El mantener la casa limpia pues viene una señora que lo hace, que eso lo hace cualquiera, pero el estar atento es importante que se sienta la persona. Yo creo que es más importante que lo físico.” (José María)

Otra subcategoría que podríamos establecer es la de justificación: en una doble vertiente: por una lado la protección del tiempo de ocio de los varones, se entiende y se justifica que tenga tiempo para sí mismos.

“me estoy acordando de un conocido mío, cliente tuyo de San Jerónimo, y me parece que esos modelos se reproducen en más de uno como que el cuidador está justificado que tenga sus momentos de ocio y esparcimiento, mientras que la cuidadora no tanto. Este hombre tiene estructurado que a tal hora de la mañana él tiene que desaparecer, para ir al banco, ir a hacer sus cosas; entonces le suplen los hijos, le suplen la mujer, porque es que “papá tiene que ir en ese momento” “es que papá por las tardes los sábados tiene que salir si no se le cae la casa encima”. Ese comportamiento de comprensión ante el cuidador masculino, no lo veo yo tanto en el femenino.” (GD ES4)

“si que es verdad que el cuidador masculino, es capaz de sacar, aunque sea poco, tiempo para sí mismo. Y se lo justifican incluso.” (GD ES3)

Por otro lado, la aparición de microviolencias a través de la justificación masculina para la no realización de determinados cuidados.

En las relaciones de mujeres y hombres entran en juego diferencias, pero sobre todo desigualdades, es decir situaciones de poder y estrategias de su ejercicio. En 1991 Luis Bonino empieza a hablar de los micromachismos (mM) como “microabusos y microviolencias que procuran que el varón mantenga su propia posición de género creando una red que sutilmente atrapa a la mujer, atentando contra su autonomía personal” (Luis Bonino, 1995). Muchos de estos comportamientos no suponen intencionalidad, mala voluntad ni planificación deliberada, sino que son estrategias incorporadas y automatizadas en el proceso de socialización.

Algunos de los mM son maniobras puntuales y otras son estrategias globales y aunque sus modos de presentación se alejan de la violencia física, tienen a la larga sus mismos objetivos y efectos: garantizar el control sobre las mujeres y perpetuar la distribución injusta para las mujeres de los derechos y oportunidades. Para ello los varones se sirven de diferentes métodos que pueden servir, a su vez, para clasificarlos: unos apelan a movilizar el poder heteroafirmativo femenino para explotarlo (los utilitarios), otros utilizan la fuerza psicológica o la moral masculina (lo coercitivos), otros abusan de la credibilidad femenina y la manipulación (los encubiertos) y otros son usados cuando la mujer se propone empoderarse (los de

crisis). En nuestros discursos hemos encontrado muestras de esas microviolencias (Luis Bonino, 2007).

Aunque en dicha categoría no hemos llegado a la saturación sí creemos importante reflejarla puesto que puede apuntar futuras líneas de investigación. Hace referencia a la justificación de los hombres para no hacer determinadas cosas del ámbito doméstico o de los cuidados alegando no saber, es decir, muestran micromachismos utilitarios.

“No, esos seguramente es para justificar. La mujer no puede usar esa justificación y el hombres sí, como yo no puedo lavarla o como hay cosas íntimas que no puedo hacer...” (GD M5)

Por último, y para concluir con este apartado creamos la categoría de realzamiento de lo masculino, donde englobamos los discursos en los que se refleja una mayor importancia a las tareas que realizan ellos y a la valoración por parte de la sociedad. También hacen alusión a una mayor profesionalización y otorgan más valor, en el entorno de cuidados, a características atribuidas a los hombres, como la fuerza.

Esta estrategia basada en el argumento de que los hombres pueden hacer todo lo que hacen las mujeres y hacerlo mejor, Miguel Lorente (2009) la denomina “síndrome o la paradoja del chef” (Miguel Lorente, 2009).

Estos hombres que transgreden, en cierto modo, su mandato de género son reconocidos por la sociedad como personas de gran coraje y “diferentes” de lo concordante con el papel que se esperaría de ellos, son de esta manera considerados como valientes, a la vez que poco normales al cruzar la frontera que separa a los hombres de las mujeres según los estereotipos dominantes (Oscar Ribeiro, 2005; Thompson, 2002).

Aunque nuevas formas de ser hombre están apareciendo, y configuran nuevos modelos inacabados y en continua transformación de masculinidades diversas (Anastasio Téllez y Ana Dolores Verdú, 2011), la fuerza de la masculinidad hegemónica es tal, que sigue aun generando una organización específica predominante de todas las subjetividades masculinas y sus contenidos, en la que la

percepción de la mujer es como alguien inferior, evitando este modelo el cambio hacia la igualdad (Luis Bonino, 2003).

“me decía un amigo homosexual. Él cuando murió su madre, él también le dedicó bastante tiempo junto a su hermana a cuidar de su madre y él decía que el reconocimiento social de su esfuerzo era muchísimo mayor que el reconocimiento social hecho por su hermana. Es aquello de que a ti (mujer) se te presupone que tienes que hacerlo y a mí que tengo derecho a escaquearme.” (Alberto)

“GD EC6: Yo no sé porque también, vamos que es una percepción que tengo yo y tampoco me gusta ponerle etiqueta a la gente pero los cuidadores inmigrantes hombres son mejores cuidadores que las cuidadoras inmigrantes mujeres.

GD EC9: Porque hombre. Profesional, cuidador, ummm, extranjero, lo que he comentado, para él es un trabajo y él es un profesional. La mujer a lo mejor descarga....”

“cuando socialmente le reconocen su papel de cuidador, el cuidador tiene un reconocimiento social, no empiezan ellos a sentirse bien, quizás sea ese el momento que se tranquilizan y hablan como tú dices y se puede trabajar otros temas con ellos, pero esa primera parte entre la imposición, que no es el rol, que no se ven, que no saben, que hay dolor, es muy.... Curiosa ¿no?” (GD TS2)

“o sea, es más fácil que una hija deje, entre otras cosas porque a veces es trabajo más precario, y tal, y porque socialmente y familiarmente nadie le va a..... ¡vamos! eso yo el primero, ante una hija y un hijo, con igual características.... Vamos.... Pa ponerle un monumento” (GD TS2)

“se le reconoce más socialmente a un hombre cuidador que a una cuidadora: porque como no se espera... es inesperado, es inesperado” (GD TS2)

8.3. Conocer las relaciones que establecen los hombres cuidadores de personas dependientes a nivel familiar en Sevilla provincia y Cádiz capital en el entorno de los cuidados.

El trabajo de cuidados se caracteriza y diferencia de otros por ser un trabajo relacional, una tarea para los demás, “se realiza en un cara a cara entre personas situadas en una relación de dependencia ya que una es tributaria de la otra para su cuidado y su bienestar” (Marie Thérèse Letablier, 2007).

Con este tercer, y último objetivo, pretendemos describir y comprender las características del tejido relacional en el entorno de cuidados de los hombres cuidadores a nivel familiar.

Hemos podido establecer tres grandes núcleos relacionales, la persona cuidada, el sistema sanitario y las y los profesionales y las relaciones con otros miembros de la familia.

8.3.1. Relaciones con la persona cuidada

Nos gustaría comenzar la exposición de resultados de este punto con la frase de uno de los profesionales que ha participado y en la que queda reflejado la importancia de analizar este aspecto.

“yo creo que lo fundamental es la relación entre el cuidador y la persona cuidada.” (GD EC5)

“Yo creo que eso es fundamental. Yo creo que ahí está la base de todo, pero tanto en hombre como en mujeres. Tú asumes muy bien tu papel como cuidador, dependiendo de los sentimientos que tengas hacia esa persona.” (GD ES2)

La experiencia de cuidar a un familiar se puede vivir como un aspecto más de la vida, se ha considerar en sentido amplio y teniendo en cuenta la complejidad que conlleva el cuidar a un familiar en el domicilio (Margaret Wallhagen, 2006).

Al explorar las relaciones inevitablemente han aparecido diferentes sentimientos y emociones que mantienen, sostienen o justifican dichas relaciones. Entre ellas el

sentimiento más potente, frecuente y con mayor peso es el del amor, la soledad y la culpa.

“Relaciones de amor puro y duro, parejas coladas por su mujer” (GD ES5)

“No me siento culpable, al revés, me he sentido muy solo siempre.” (Fabián)

“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, pero yo la conozco y llamo a la chica que la cuida y le digo que cómo está mi madre, y ella me dice que no me preocupe, que está sobornando. Me soborna constantemente, me miente, pero ese resquemor te queda, 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.” (José Antonio)

Entre la personas cuidada y la persona cuidadora se crea una relación circular: la persona cuidadora quiere hacer todo lo posible por la persona dependiente y le dedica más tiempo, de tal modo que acostumbra a la persona a una determinada atención y el o la dependiente continuamente reclama a la misma persona cuidadora. La relación de dependencia es complementaria: unos no quieren dejar a la persona dependiente y éstos/as no quieren prescindir del cuidador/a (M^a Teresa Brea Ruiz, 2015). De este modo se aumenta el sentimiento de tener que estar siempre presente y aumenta las situaciones que pueden derivar en un chantaje emocional continuo, mayoritariamente de la persona cuidada hacia el cuidador.

“si sí, mi madre es una chantajista emocional de la ostia, sí, de la ostia...” (Enrique)

“ella no quiere que me vaya de aquí, ¿comprendes? Yo voy a un mandao, y... y... no veas! Ella, no tardes, no tardes, no tardes, y lo que me quiere es tener aquí.” (Alvaro)

“le dio una época que te llamaba cada dos por tres, vente pa ca que estoy sola.” (Roberto)

“ella lo que querría es tenerme amarrado a la pata de la cama, yo a veces le digo “Mama, lo que me falta es meterme contigo en la cama” ¿sabes? (En el sentido de tenerme cerca). Estoy en la habitación de al lado, o por casa y me llama al móvil para ver donde estoy.” (José Antonio)

En muchas ocasiones hacen referencia a conflictos frecuentes pero, al mismo tiempo, poco duraderos y sin mayor repercusión. Así mismo, refieren que esos conflictos son más frecuentes al comienzo de la etapa de cuidador o cuando la persona cuidada padece demencia.

“hay momentos que chocamos, sí, porque ella a lo mejor está.... ahora ya no porque ya gracias a dios está un poquito mejor, pero al principio pues era una guerra constante, mal humor, yo le contestaba... pero bueno, lo voy sobrellevando, lo voy sobrellevando bien (...) hay veces que sí que te..... te mosqueas o te.... Y dices cualquier... pero a los cinco minutos está olvidao ...” (Alfonso)

“cuando hablamos, discutimos, pero bueno, discutimos de una forma que.... Le digo,weewewew ... a la mijita le estoy diciendo ¿quieres una galletita?” (Luis)

“es verdad que él con los años cada vez se enfada menos.... Pero... digamos que los primeros años sí era difícil la convivencia,.... Los primeros años digamos de ser ya cuidador...” (Rafael)

“Sí. Algunas veces sí tengo la sensación de que me irrito más con él de lo que debería porque en algún momento dado yo también pierdo los papeles cuando él no razona de ninguna manera. Porque en ese momento cuando tú estás alterado no piensas que él no razona, sino que él ve las cosas blancas, y son blancas, blancas, blancas. Y no le puedes decir que son grises o de un tono u otro.. no puedes razonar con él, le digas lo que le digas es eso. Y muchas veces me altero y cuando ya me tranquilizo me digo si es un enfermo mental, no te tenías que haber puesto así... porque mi padre siempre ha sido una persona muy exigente, y aparte de la sordera mi padre es una persona que no sabe pedir las cosas, las exige. Y a lo mejor es su forma de hablar, por la sordera, pero nada más que por el tono de hablar ya te pones un poco a la defensiva no?” (Manolo)

En otras ocasiones también dejan muestra de relaciones equilibradas y satisfactorias. O bien que el cuidador intenta tener ese tipo de relación con la persona cuidada pero no puede. Aunque en algún que otro caso también son calificadas como dificultosas esas relaciones. No obstante, encontramos relaciones menos conflictivas cuando el cuidador es hijo, algo acorde con el estudio de M^a Teresa Brea (2015) y que podría ser estar relacionado con la edad y con el mayor sentimiento de estrés, no obstante no tenemos datos concluyentes en este sentido.

“Me siento a gusto cuidándola, yo con mi trabajo, mi familia y ELLA es lo más importante en mi vida.” (Quino)

“No, yo no lo veo así, lo que hago es que sustituyo mis actividades de ocio y lo que hago es que las cambio, pero para mí, el estar con mi madre es un placer. (...) Yo no voy a las salidas con mis amigos, pero disfruto al estar con mi madre, la saco a comer, a cenar, la llevo a los viveros porque le encantan las flores, la llevo a XX. La saco a tantos sitios por no repetir el sitio” (Daniel)

“no le ha causado un derrame, y..... bueno, con mi padre, el tema, pues el tema de mi padre es que no quiere hablar, si no quiere hablar.....y yo, es que muchas veces me da pena, que llevo tres días sin hablar con él, voy a ir digo “papá has visto el partido” no sé qué, que lo está viendo, “¿qué? Que no oigo hijo, que no oigo, que no te esfuerces si es que no oigo” entonces.... “¿qué quieres que haga, qué quieres que haga?” y entonces ya acabamos hasta

enfadaos. A lo mejor también, no..... Yo que sé..... entonces..... no puedo tener mucho trato con él” (Rafael)

De forma general, una relación previa más cercana se asocia a una actitud de cuidar puesto que se pueden dar situaciones que hagan resurgir vivencias de épocas pasadas (María Silveria Agulló, 2001). Tanto cuidadores como profesionales hacen alusión a las relaciones previas. Los cuidadores, en alguna ocasión dejan muestras de arrepentimiento de las relaciones en el pasado y las y los profesionales establecen como un factor influyente en los cuidados.

“Ahora me arrepiento de no haber hablado más con ella de su vida de pequeña...” (Curro)

“abí funciona me parece la historia previa, la historia que hay entre la persona que hay que cuidar y el que está cuidando, sea hombre o sea mujer. Pero yo tengo una ligera idea, yo no lo he pensado mucho esto ¿no? Pero me da la impresión de que cuando es la mujer la que cuida, la historia previa se convierte en algo como...que obstaculiza mucho todo lo que es o lo facilita también demasiado. Cuando es el hombre, parece que esa historia previa si ha sido negativa, se puede más fácilmente aparcar, y se mantiene el nivel de cuidado más o menos” (GD TS6)

Esas relaciones equilibradas y satisfactorias, las y los profesionales las catalogan como protectoras para el cuidador, así como motivadoras para asumir los cuidados.

“Cuando la relación ha sido buena y hay cariño y todo eso tú eres capaz de hacer cualquier cosa porque al final la sobrecarga física....casi nadie claudica porque físicamente no pueda cuidar si no porque...” (GD EC6)

“yo creo que puede estar más relacionado con los temas afectivos, si mmm dependiendo de la relación que tengas tú con esa persona, va a tener más intención o voluntad de hacerlo o vas a dar el paso para atrás, a ver si lo hace otro. Más con el tema afectivo que con el de capacidad creo yo.” (GD ES6)

En las parejas sobre todo dan muestra de una relación de reciprocidad y amor, en la que a veces establecen un sistema de comunicación propio; aunque a veces muestran reproches basados en conflictos pasados. En los hijos es más frecuente la relación de confianza.

“Relaciones de amor puro y duro, parejas coladas por su mujer.” (GD ES5)

“mientras estemos aquí tendremos que cuidarnos uno al otro, que algunas veces también nos porfiemos, pero que sabemos que aunque tenemos hijos y nietos pero que sabemos que, la verdad es que estamos el uno para el otro” (Paco)

| |
|------------------------|
| Reciprocidad y amor |
|------------------------|

“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.” (Fabián)

“Veo que hay una diferencia con si es un cónyuge el que tiene que cuidar a su esposa y yo creo que los cónyuges aunque sean mayores, si hay una buena relación eee cuidan con más amor y con más dedicación y con más dedicación que si es un hijo.” (GD EC7)

Comunicación
con lenguaje
propio

“Entonces hay que hacerle descansar el cerebro Ni bueno ni malo... ¡Niña! Esto, niña lo otro, así. Algunas veces la oigo decir: ¡¡¡Niño!!! Y pasa una cosa, le digo ¿qué? Y no me contesta Tengo que decir: ¡niña! Ella me llama: me dice ¡niño! y yo voy y entonces tienes que decirle tú: ¡niña! y es cuando me dice ella: ¿qué? Y entonces es cuando entra la comunicación en contacto y entonces le digo ¿qué quieres? Y dice ¡Ná! Si quiere algo, quiere algo, quiere que eso, que este allí, que vaya, pero no quiere nada.” (Bartolo)

“la confianza que tiene una madre con un hijo o con una hija, no la tiene con una hermana, ni con una.. pariente, yo creo que si yo le dijera a mi madre que va a venir una señora para lavarla, me diría que no, porque ella no se encontraría a gusto” (Anastasio)

Ha tomado un peso relevante una categoría emergente que hace referencia a la **relación de poder** entre la persona cuidada y el cuidador, sobre todo en las entrevista de los cuidadores hijos.

El poder no es una categoría abstracta y tiene dos acepciones popularmente utilizadas: por una lado como la capacidad de decidir, el poder autoafirmativo y por otro como la capacidad de control y dominio sobre la vida o los hechos de los otros, básicamente para lograr obediencia, el poder de dominio (Luis Bonino, 1995).

En los discursos se observan ambos tipos de poder. Queda patente una tendencia, basada en la demostración de valía o superioridad, que guardaría relación con un aprendizaje de género dentro de los valores tradicionales que han constituido la idea del hombre como sujeto protagonista y superior con respecto a las mujeres, otorgándole una autoridad material y simbólica en todos los órdenes sociales. Este tipo de relación no se aprecia tanto cuando el cuidador es la pareja.

Pretendo que
no se vuelva
más
dependiente.

“Entonces en ese sentido sí soy muy duro. Ahora cuando tiene que hacer los ejercicios de respiración “ponte y lo haces” no es que... no es que te lo pongas y lo haces. Porque tienes que hacerlo varias veces al día y no lo estás haciendo. Luego lo haré, no luego no. Puedes hacerlo mientras que ves la tele, lo haces ahora. Entonces ella me dice que soy muy inflexible con ella; que soy muy intransigente pero es lo que hay; porque es muy anárquica después en muchas cosas (...) y no puede ser, me da coraje en ese sentido y ahí sí soy inflexible. Porque...

de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

porque ¡tiene que serlo! Tenemos que tener unas pautas de comportamiento y ella también. Le guste, o no le guste, pero esas son. Entonces no le dejo pasar. No le dejo pasar.” (Roberto)

“En la cama, no, en la cama, no, en la cama no te duchas tú, no te lavo, tú vas debajo de la ducha que te caiga agua. Yo le pongo en una mano jabón y ella se... tu vete dando por donde vayas pudiendo, y sí va colaborando. Que tampoco le doy yo el consentimiento para que se lo haga yo to,” (José Miguel)

“Me arrepiento muchas veces de las cosas que le digo a mi mujer, es normal, pero la veo tan indefensa. A veces la he culpabilizado del tipo de vida que llevo” (Fabián)

“bueno yo todos los días lo mando a andar, a veces va, a veces no, muy poco tiempo, pero bueno, yo por lo menos intento que tenga una vida más o menos sana ¿no?” (Andrés)

Intentan imponer consejos de tratamiento.

“Ese cuidado de las caderas que me quise yo hacer cargo, pero abí no me echa mucha cuenta porque ella acostumbra a dormir de lado, y entonces, yo lo sé porque yo me operé de caderas y cuando me operé el médico me dijo como tenía que dormir y cuando me pusiera de lado que me pusiera un cojín en medio de las piernas (...) con idea de que no se te junte, y se pone el cojín, algunas veces y otras veces no, más veces que no que sí. Lo del andador es otra de las porfías nuestras.” (Paco)

A veces esa relación de poder es fruto de la situación de sobrecarga del cuidador.

“Conmigo siempre ha sido como más flexible y yo más flexible con ella. Ahora no soy flexible con ella. No sé si también por la situación....A ver...por mi situación de cansancio físico y psíquico, tal vez sea más duro. También lo achaco o tal vez por no querer ver que pueda ir dependiendo más de mi entonces pues le digo por aquí no te dejo pasar” (Roberto)

Incluso imponen, en cierto modo, su autoridad en los servicios sanitarios cuando solicitan recursos.

“Y recuerdo la enfermera de enlace del centro de salud decirme, ah oye, pero tu tienes una y digo claro una de mi suegra que la pagué yo, a ti no te importa lo que yo haga con mi cama articulada tú me traes una cama articulada para mi suegra. Y cuando la amenacé la segunda vez con lo de la televisión, es más no se atrevieron darle de alta. Al día siguiente tenía una cama articulada en casa. Pero tienes que ser capaz de cabrearte, de dar un golpe en la mesa por decirlo de alguna forma, pero que sea creíble. A mí me llamó el jefe de planta para decirme que cuidado con el escándalo.” (Alberto)

Entre las/os profesionales de enfermería se apunta al manejo de la medicación como una permanencia en una supuesta posición de superioridad o de control en cierta manera. Aunque no hemos llegado a la saturación de información en este punto.

“yo lo que sí he visto que los cuidadores que conozco que están pendiente así de sus señoras, lo que llevan realmente bien es el tema de la farmacología el tema de la medicación. Suelen ser metódicos, suelen ser los que llevan la medicación bien, son los que están al tanto del casillero de las pastillas. Tengo uno que le lleva la insulina a raja tabla, les hace las glucemias... en general los pocos que tengo sí son muy fieles a la adherencia al tratamiento, en eso sí. (...) a lo mejor la higiene, la comida y el cuidado diario no tanto pero sí es verdad que como es una situación quizás de poder ¿no? Que controla la situación “no te tomes esto, ahora toca esto, yo sé lo que te toca ahora”, en ese sentido sí.” (GD ES4)

Estas relaciones de poder se enmarcan en el plano relacional entre la persona dependiente y la persona cuidadora, Fina Sanz (2016) establece que las relaciones de poder se caracterizan por ser móviles. Los varones cuidadores rechazan ayudas, como la de la ley de la dependencia a “petición” de la persona cuidada (Fina Sanz, 2016).

“Entrevistadora: la ayuda a la dependencia, ¿la tenéis pedida?

Cuidador: no la hemos pedio porque mi mujer no quiere, dice que no quiere que la lave nadie más que yo, no la lava ni las hijas, porque ella no quiere. Las hijas quieren hacerlo, y ella dice que no. Ella es una fiera” (Luis)

“son muy dependientes de lo que dice la persona enferma. En el caso a lo mejor siendo la mujer cuidadora a lo mejor es más dominante ella. Ah sí sí pues mira ves. No no, el hombre no, es como más... depende más de lo que elige la propia paciente incluso vamos. Es como...”es que no quiere comer” y entonces si no quiere comer o no le gusta... (...) Además ya te digo que es algo muy curioso. Yo lo repito porque me resultó muy curioso una cosa muy... y que es que ellos mismo miran a la persona cuidada o sea cuando yo le digo, yo no sé si a vosotros os pasa pero si yo le estoy diciendo a él algo sobre los cuidados y él mira a la cuidada y como que...para que ella afirme. Eso una mujer cuidadora eso no lo hace nunca.” (GD EC3)

8.3.2. Relaciones con otros miembros de la familia

Cuando se trata de hermanas o hermanos encontramos muestras de relaciones cordiales y apoyo mutuo, así como relaciones en el plano opuesto. En concreto, verbalizan tener buena relación los cuidadores con estrategia parcial o independiente perteneciente al ámbito urbano mayoritariamente y; por el contrario, aquellos que conviven y cuidan a la persona dependiente las 24 horas del día y proceden de una zona rural verbalizan, más frecuentemente, relaciones menos amorosas y más distantes. Esto podría encontrar su justificación en lo que apuntan algunos estudios sobre el tiempo que necesita la familia para adaptarse a la nueva situación de dependencia (Ignacio Montorio et al., 1998).

Mis
herman@s y
mi familia son
un apoyo y
cuidan igual
que yo.

“Mi hermano me ayuda siempre que se lo he pedido. Él, está pendiente, siempre que yo no puedo lo hace él, no hay problema.” (José María)

“Yo no puedo encargarme la semana entera de ella. Esto no nos conlleva ningún conflicto ya que todos estamos deseando estar con ella.” (Daniel)

“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.” (Pedro)

Relación
ausente o no
muy buena.

“que no es una cosa... pues al final le digo, tú crees que es así, yo creo que no pero tú crees que es así ya está, no vamos a seguir discutiendo, ese es el problema con mi hermano, que mi hermano empieza erre que erre y yo he visto a mi padre llorar, y eso, pues la verdad es que me hace sentirme... mi hermano que va, mi padre que vive en frente y a mi casa no va, vamos, y no es que nos llevemos mal, ni bien, jejeje” (Joaquín)

“mi hermano callao, viene la ocasión ahora a lo del machismo, mi padre, es un machista, bastante, bastante, mi hermano ha salido un poco a él también” (Andrés)

“después el teléfono están cada dos por tres llamándome, preguntándome y diciéndome, vamos a ver... que voy a ver, solucionar ustedes la papeleta, ustedes no sabéis también, claro, si cada veinte días vienen y se ven lo mínimo, pa ellos eso es una grandeza, ellos no saben por dónde tirar, yo me voy y el teléfono pues cada dos por tres sonando” (José Miguel)

Ignacio Montorio (1998), manifiesta que los conflictos familiares están relacionados con los desacuerdos entre la persona cuidadora y otros miembros de la familia debido entre otros motivos al modo de cuidar, a la decisión sobre qué miembros deben colaborar en el cuidado, u otros aspectos relacionados con la salud o el cuidado de las personas dependientes. Los cuidadores hacen referencia a una cierta desconfianza por parte de los hermanos y hermanas en relación al motivo de porqué

está cuidando a su padre y a su madre, poniendo en entredicho que no se deba a un motivo de ganancia personal. Así mismo también hacen alusión a una justificación en momentos de crisis sin ninguna solitud previa por parte del cuidador y a un trato diferente por parte de los padres respecto a sus hermanos/as. No obstante, en ninguno de estos tres hallazgos hemos obtenido saturación de la información.

“esto empieza a ponerlos a ellos muy desubicados, el ver a mis padres con ese deterioro de salud, porque claro, yo lo iba viendo día a día, repitiéndoselo pero ellos no, claro ellos pasan de la comodidad a, oye, que nuestros padres están mal, eso les produce una especie de malestar interno que lo pagan conmigo, en el sentido de decir, esto, no sé, esto es que tú lo estás liando, esto es que...por ejemplo, si están en el hospital, pues no sé, sin que yo le pidiera nada explicaciones, pero es que el fin de semana yo tenía que estar no sé dónde, o pues otro, yo tenía que estar en una cacería, yo estar en un cumpleaños y no sé, porque mamá está bien, esto está lleno de enfermeras... si no le he dicho nada a nadie.” (Rafael)

Se justifican
sin solicitud
previa.

“Bueno, incluso, incluso a mí me han visto más como una persona que estoy aquí porque mis padres, que estoy aquí que por circunstancias de la vida eh... me estoy residiendo con mis padres... Yo voluntariamente porque los estoy cuidando, o sea, no han querido mirarlo así, y siguen sin quererlo mirar así. Esto es un estigma muy grande del cuidador” (Rafael)

“como conmigo tienen una confianza que por ejemplo no tienen con mis hermanas, y mis hermanas son tan hijas de ellos como yo, pero yo estoy allí y conmigo confían una serie de cosas que no confían con ellas. O me exigen a mí una serie de cosas a mí que a ellas no les exigen a ellas... con ellas van como con más cuidado porque como están fuera, tienen una familia... no se vayan a enfadar. Conmigo no, conmigo van a saco y me lo dicen sin problema.” (Manolo)

En el caso de que sea el esposo, el cuidador, establece una relación de protección con los hijos e hijas, basándose en que no les corresponde esa carga o que ya no tiene la misma sensación de corresponsabilidad con los progenitores como en épocas pasadas.

“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.” (Fabián)

“si es un cónyuge el que tiene que cuidar a su esposa y yo creo que los cónyuges aunque sean mayores, si hay una buena relación eee cuidan con más amor y con más dedicación y con más dedicación que si es un hijo. A lo mejor los hijos están también en el domicilio, pero ya se encarga ellos de que los hijos nooo tengan que pringar en los cuidados lo menos posible porque ellos se lo evitan eh?” (GD EC7)

“Los hijos hoy en día tu 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, es una forma distinta. Están muy ocupados...vienen como...el que más viene a casa es el chico, nosotros no... hay poco contacto con ellos, digamos casi ninguno, el chico si viene con frecuencia y ya está” (Francisco)

“Entonces distinguir eso, el digamos que hijos más jóvenes parece que no tienen asumido el cuidado de sus padres y madres cuando estos no pueden cuidarse por sí solos.” (GD ES3)

Uno de los cuidadores incluso realiza una petición de mejora que consiste en involucrar, desde el sistema sanitario a la familia.

“hace falta más implicación de la familia más cultura de que la familia cuide a los familiares, que tendemos una sociedad que va más a lo individual, pero claro, esto entra ya en choque con otras ideas, que hace falta más cultura por medio sanitario, oye, que la familia, hombre yo hace años que veo el cartelito ese de cuidar al cuidador, pero que hace falta más decir que oye, esto también es cosa de ustedes” (Rafael)

8.3.3. Relaciones con el sistema sanitario

Las opiniones en torno al sistema sanitario son positivas y las críticas se centran en los temas de logística, organización y horarios; hacen alusión también a la necesidad de tener determinadas habilidades para “movertte” mejor por el sistema.

“De momento lo que nos hace falta que son los desplazamientos para sus curas y para sus revisiones médicas, las ambulancias están funcionando perfectamente, se solicitan y vienen perfectamente y de momento no hay problema ninguno.” (José María)

“le pregunté un día usted tiene consulta por la tarde y demás, no, no, yo sólo por la mañana, como yo quería llevar a mi madre y demás, siempre que fuera posible, esperaba un día por la tarde, que yo trabajaba las mañanas y le dije, pues mire, sintiéndolo mucho, me voy a cambiar de médico, porque a mí me interesa una médico que pueda, que tenga consulta un día al menos por la tarde, (...) tenía que ir por que el sistema de la tarjeta sanitaria no funcionaba antes, y entonces, siempre periódicamente tenía que ir a por las recetas de la medicación, y claro, por las mañanas puede pedir permiso una vez, dos veces, pero... No voy a estar pidiendo permiso cada quince días para recibir la receta y sacar los medicamentos de ella... total, que todos, toda la familia aterrizamos con la doctora XX” (Anastasio)

“por todos lados va repitiendo lo mismo, por todos lados vas cambiando de médico, de enfermera, a todo el mundo explicándole la medicación, esta sí, que no se te olvide, esta no sé cuándo, por todos lados, ese viacrucis también me lo sé yo, afortunadamente ya llevamos tiempo que no” (Rafael)

“En el SAS o sabes pelear o te comen las moscas, es decir, yo creo que está bien no tener enchufes pero te tienes que saber mover” (Alberto)

No obstante, se satura la información cuando le preguntábamos por la relación con el sistema sanitario, mayoritariamente aluden a una relación satisfactoria con el equipo de profesionales.

“yo tengo muy buen concepto de los profesionales sanitarios, las quejas que normalmente tengo son casi siempre de índole administrativas” (Enrique)

“La verdad que tanto el medico que tiene mi madre, como la enfermera, yo creo que muy bien, la enfermera además va todas las semanas a poner le una inyección desde su tratamiento biológico.” (Roberto)

“yo no he tenido... verás, que a mí siempre la enfermera siempre me ha estado diciendo, cualquier cosa, con lo que necesites, me llamas, lo que quieras me llamas y me preguntas (...) y... después, ellos me han mandado siempre de todo, todo lo que he necesitado me lo han dado, para las curas y para todo. Yo voy a enfermería, me ven, ¿por qué vienes?, hay veces que tengo y que han venido por cualquier cosa y toma, esto ya no me vale, llévatelo.” (José Miguel)

“Conmigo siempre se han portado muy bien, las medicinas todas, incluso me han dado medicinas para tenerlas en casa por si las necesitaba algún día. El médico es un caballero, es muy poco hablador, pero con una moral muy recta, veo cómo actúa, no hay que fijarse en como hablan las personas, sino en su forma de actuar. Es una persona muy recta. Ha venido por aquí alguna que otra vez, a mí me da apuro llamarlo, pero si lo llamo viene.” (Fabián)

La enfermería es una de las profesiones de mayor apoyo para las personas cuidadoras a nivel familiar, valorada y querida (Esther Fajardo Trasobares, 2016). Muestran más disconformidad o sensación de desatención o abandono por las y los profesionales médicos confiando en la información procedente del / de la farmacéutica/o del barrio y valoran muy positivamente la profesión enfermera, en particular, la enfermera o el enfermero de atención primaria.

“y así andamos, pues andamos abandonados un poco por el sistema médico, la verdad, curiosamente, los que nos tratan mejor, super bien, y... y... y por todos los sitios que he pasado estoy... encantado, sois vosotros, los enfermeros. Muchas cosas a mí me lo ha enseñado la enfermera, y farmacéutico, en la farmacia,” (Rafael)

“No, yo me he procurado informarme, he ido a la farmacéutica de enfrente, una señora muy agradable, yo he hablado con ella, y me he dado por gusto...” (Bartolo)

“la enfermera que venía todos los días a casa, excelente. Con las que venían los fines de semana eso era una lotería y luego con el médico de cabecera como si no existiera, ese se desentienden completamente, pasa de todo. Vamos que vino dos veces a ver a mi suegro porque insistimos en que viniera, aunque luego no le vea nada, pero bueno. Yo cuando iba a consulta iba con una lista de todas las cosas que quería que me recetara, lo hacía para que no me discutiera todo lo que le pedía.” (Alberto)

“yo creo que la enfermería española es de muchísima de muchísima calidad y entonces están muy bien preparados tanto a nivel de hacer las cosas normalmente como a nivel de conocimientos, entonces qué pasa, que los mismos enfermeros te dan consejos de cómo afrontar la enfermedad, y con más cercanía que el médico, el médico se pone más distante y como... y, y, el médico, yo lo que veo en el médico español, o por lo menos de la zona donde yo me muevo, es muy a la defensiva, muy como si tu vaya... como si tú fueras apegársela, como si yo fuera allí por capricho, como si fuera allí porque está obsesionado, o como si, o como si fueras allí a exigirle o a, o a buscarle, a buscarle los fallos, como inseguros, veo a los médicos como inseguros, y eso no lo tiene los enfermeros, los enfermeros mucho más abiertos, mucho más sanos” (Rafael)

Las relaciones de cuidados familiares sin duda están basadas en una dinámica relacional basada en afecto. Esta dinámica relacional produce una relativización de las circunstancias así como de la atención que la persona dependiente recibe por parte del personal sanitario. Los cuidadores manifiestan “quejas” hacia las y los médicos relacionadas con una supuesta falta de atención por parte de dichos profesionales a causa de la edad avanzada de la persona dependiente.

“hace cosa de un mes casi estuvo a punto de morirse, llamamos al médico de urgencias le dijo que tenía..., le llame yo porque como vivo al “lao”, cuando... llame yo al médico de urgencias y ...le vio la tensión que la tenía bien, el azúcar que lo tenía bien, le hizo un electro que estaba bien y me dijo la frase aquí lo que pasa es la edad y yo no la puedo quitar lo que tiene, y le pregunte yo que es lo que tiene, la edad, 97 años. Así y todo no se ponía bien y llamé yo a su médico de cabecera, fue por allí y le mandó un jarabe y un antibiótico y se recuperó” (Pedro)

“lo que me dice siempre el doctor de cabecera (...) cuando le digo la enfermedad, la primera frase: normal, normal, ¿usted lo comprenderá verdad? Así. Usted lo comprenderá ¿por qué? Digo yo ¿Por qué tiene noventa años, no? Claro, es que no podemos pretender otra cosa. A ver, que tiene noventa años ya lo sé yo cuando están en mi casa, para eso no me desplazo a la consulta, con el trabajo y la sobrecarga y todo que es venir a la consulta, dentro de los noventa años dígame usted qué solución tiene y si no, pues ya está, dígame que no sabe, otro médico o lo que sea, bronquitis, pues vamos a tratársela, ¿no?” (Rafael)

Los cuidadores realizan algunas demandas relacionadas con mayores prestaciones sociales y agilización de los circuitos.

“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” (Curro)

“y ya está no sé, después hombre, si hubiera un circuito pa cuando están enfermos no tuvieran que pasar esos calvarios de urgencias, ocho horas, cuatro horas... burocracia, quitar burocracia... que hubiera un canal, oye, llamas al médico”(Rafael)

Los y las profesionales se ven más reconfortados al trabajar con hombres porque dicen que estos les prestan más atención a los consejos. Igualmente muestran la percepción de que son más desenvueltos en temas de gestión y más demandantes; así como más susceptibles de desbordarse al inicio de la situación.

“a lo mejor ha dado la casualidad no? Pero que...tú ves que les das consejos y en seguida a lo mejor al día siguiente han cambiado sus hábitos alimenticios o tú le dice pon la cama aquí o pon la cama allí y yo creo que en eso son más receptivos que las mujeres. La impresión que a mí me da.” (GS EC6)

“En temas de gestión y solicitud de recursos el hombre yo creo que es más demandante, pienso, o por lo menos la experiencia que yo tengo. Que el hombre se desenvuelve mejor en el tema de gestión de material de recursos, de ayuda,...Que lo solicita antes que la mujer, también.” (GD EC1)

“Vamos yo los que conozco....al revés se entera de todo ¿qué es lo me hace falta? ¿la tarjeta? Pues la solicito; la ley de la dependencia....la solicito. (...) En el ámbito administrativo no les veo yo déficit a los cuidadores varones.” (GD EC5)

“El desborde, el desborde porque no son los roles socialmente asignados, ¿no? ... y eso provoca una... un.. conflicto ¿no? y una, una.... Incapacidad inicial, al menos, ¿no? por eso, en una primera fase, eh... desborde emocional y la necesidad de asesoramiento y de recursos externos” (GD TS6)

CAPÍTULO IX:
Limitaciones, dificultades y fortalezas

CAPÍTULO IX:

Limitaciones, Dificultades y Fortalezas

9.1. Limitaciones y dificultades

Una de las limitaciones que reconocemos es la de no considerar con suficiente atención las condiciones de las personas dependientes. Sin duda nuestro objeto de interés eran los varones cuidadores pero en alguna entrevista ha aflorado, por ejemplo, la importancia de la patología que padezca la persona cuidada. Quizás, haya que profundizar más para futuras investigaciones. No obstante, consideramos que sería una dificultad añadida puesto que nos enlaza con nuestra siguiente dificultad encontrada que es la localización de las personas cuidadoras.

Para la elaboración del muestreo seleccionamos el censo de personas cuidadoras del Servicio Andaluz de Salud como un registro pertinente para la selección de cuidadores sin embargo consideramos que, aunque con directrices comunes generales, cada centro de salud y/o consultorio (en torno a 200) tiene sus peculiaridades lo que unido a las características de la población que propician un elevado número de altas y bajas tanto de personas cuidadoras como de dependientes, hace que sea fácil las pérdidas en la muestra seleccionada por esta herramienta.

En cuanto a las dificultades, señalar lo laborioso de contactar con hombres que cumplieran los requisitos para las entrevistas y que estuvieran dispuestos a recibirnos. Hay más varones que están ejerciendo una labor de cuidados pero aún muchos menos que mujeres.

Todo lo anterior junto a la necesidad de que cuando empezamos el proyecto se nos requería pedir un certificado ético por cada distrito y a la dispersión geográfica han hecho dificultoso el acceso a la muestra produciendo un enlentecimiento del trabajo de campo.

9.2. Fortalezas

Por el contrario, consideramos que este estudio ha contado con dos fortalezas principales: por un lado la metodología, consideramos que ha sido acertada la elección y riguroso su empleo, obteniendo una visión global y certera de las situación de cuidados en la que se encuentran los hombres cuidadores como protagonistas.

Por otro lado, el hecho de que esté enmarcado en un proyecto financiado por una entidad pública refuerza esa transparencia y madurez metodológica así como que las características de las personas que componen el grupo ha enriquecido la lectura y discusión de los resultados.

Igualmente hemos obtenido una triangulación de diferentes fuentes de datos, personas investigadoras, disciplinas y técnicas de investigación; reforzado a su vez por la devolución que han hecho las personas participantes que leyeron el informe de resultados.

CAPÍTULO X:

Conclusiones

CAPÍTULO X:

Conclusiones

Después de haber analizado y discutido los resultados obtenidos, podemos llegar a las siguientes conclusiones:

Con respecto al perfil, características, y procedencia geográfica de los hombres cuidadores de personas dependientes en Sevilla y Cádiz capital:

- El perfil del hombre como cuidador principal se corresponde con un varón urbano de una edad media de 63.07 años que cuida a una única persona perteneciente al género femenino, casado y familiar de primer grado de la persona cuidada, mayoritariamente hijo o esposo. No posee estudios o son estudios primarios, sin experiencia previa en la formación de cuidados y no ha participado en talleres formativos. Jubilado o desempleado, que convive con la persona cuidada, emplea una estrategia de cuidados exclusiva y lleva cuidando una media de 9.19 años.
- Los hombres cuidadores entienden los cuidados como una actividad integral de suplencia y acompañamiento, teniendo presente cuidados relacionados con el ámbito afectivo y emocional y consideran el entorno familiar como el más idóneo para los cuidados al final de la vida. Fomentan la autonomía en la persona dependiente como estrategia de autocuidados e intentan conservar su tiempo y ocio.
- Existe un rechazo generalizado a la institucionalización de la persona dependiente por profesionales, personas dependientes y cuidadores, alegando sentimiento de abandono o de poco cuidado afectivo. Solo contemplan esa opción en casos de demencia avanzada.
- Prefieren que la ayuda proceda de una mujer, perpetuando la división sexual de tareas y las desigualdades de género. Los mayores de 65 años suelen delegar actividades básicas de la vida diaria y mostrar actitudes menos igualitarias.
- Existe cierta reticencia a pedir ayuda pero no recursos; pedir ayuda significa debilidad pedir recursos significa reclamar mis derechos. Suelen ingeniar artilugios para no pedir ayuda y facilitarse la tarea.
- Todos los hombres cuidadores tienen algún tipo de ayuda. La mayoría la reciben de alguna mujer del entorno familiar (85%) sin remuneración a cambio (64.5%).

Cuando la ayuda procede de otro hombre va más enfocada a reforzar los momentos de ocio y no tanto las tareas del cuidado. Los hombres apoyan el ocio, las mujeres apoyan siempre. La ayuda vecinal está más presente en entornos rurales.

- Las ayudas procedentes de la LAPAD son muy demandadas, pero solo la reciben en torno a la mitad de los cuidadores que la solicitan. Las más solicitadas son la Prestación Económica y el Servicio de Ayuda a Domicilio. No suelen solicitar una modificación en el tipo de ayuda solicitada y la Prestación Económica se emplea, mayoritariamente como paga para el cuidador.
- La mayoría de cuidadores (2/3) cuenta con algún recurso institucional de ayuda para los cuidados. El recurso más frecuente y más valorado es el de la teleasistencia.
- La mitad de los hombres cuidadores (50.8%) está sobrecargado.
- Un 38.8% percibe su salud como “buena”. La percepción del nivel de salud y la limitación en el área física o emocional se relacionan con la presencia de sobrecarga.
- Los cuidadores rurales tienden más a cuidar con una estrategia independiente cuando son menores de 65 años, trabajan, tienen más ayuda y menor nivel de estudios que los cuidadores urbanos quienes poseen más recursos procedentes de la LAPAD. Los varones de ámbito rural sufren más repercusiones físicas y los urbanos más impacto en la esfera emocional y/o social.
- El motivo de los cuidados son la no disponibilidad femenina, la convivencia, el estar soltero o los sentimientos de amor o deuda afectiva con la persona dependiente. Tener una educación más igualitaria está relacionado con una actitud más proactiva hacia los cuidados a nivel familiar de personas dependientes.

En relación a las repercusiones o impacto de los cuidados prestados por varones a nivel familiar, tanto en su salud como en la situación de igualdad:

- Existe una valoración extra por parte de la sociedad hacia los hombres que se dedican a cuidar y se justifica que no asuman su responsabilidad de cuidados o que institucionalicen a la persona dependiente.
- Continúan existiendo estereotipos y prejuicios machistas que afianzan los valores patriarcales y perpetúan situaciones dañinas para mujeres, mayoritariamente, aunque también ponen en duda la identidad de los varones cuidadores por no seguir el rol socialmente aceptado para ellos. Sin embargo, que los hombres cuiden es una oportunidad para que el cuidado sea puesto en valor, porque aprecian la

carga que supone y, porque al apropiarse de estas tareas y “masculinizarlas”, en esta sociedad patriarcal, las elevan de categoría.

- Los y las profesionales del ámbito sanitario muestran una actitud poco igualitaria: existe una discriminación positiva, no intencionada, en la concesión de ayudas públicas a los varones que cuidan por considerar esa situación una “situación de riesgo” y excluyen a los varones de ciertas actividades formativas centradas en la esfera emocional por considerarlas enfocadas a las mujeres.
- Las y los profesionales de la salud invisibilizan a las mujeres etiquetando como cuidador principal a la persona que acude a la consulta o con quien tiene más relación por temas administrativos.
- Los cuidadores jóvenes perciben una incompatibilidad del trabajo de cuidados y el trabajo remunerado fuera del hogar, lo que les preocupa cara su futuro. No suelen tener modificación de la actividad laboral, pero si la tienen, la más frecuente es la reducción de la jornada.
- Los cuidados tienen un efecto negativo en el proyecto de vida del cuidador, la economía tanto del cuidador como de la persona cuidada y en la salud del varón que cuida. Perjudican las relaciones de pareja y las actividades de ocio.
- La incorporación de los hombres a los cuidados promueve la creación de nuevos modelos de masculinidades más saludables.

Por último, referente a las relaciones que establecen los varones cuidadores:

- Las relaciones con la persona cuidada están marcadas por la experiencia previa y suelen mostrar situaciones de dependencia y de poder en ambas direcciones.
- Las relaciones con la familia se resienten a causa de la poca disponibilidad del cuidador y son más satisfactorias y cordiales en los cuidadores que emplean una estrategia independiente o parcial. Los padres intentan “proteger” a los y las hijas de las situaciones de cuidado. Cuando el cuidador es el hijo puede aparecer desconfianza hacia la motivación de los cuidados por parte de iguales.
- Los hombres cuidadores manifiestan una buena relación con el sistema sanitario y sus profesionales, en particular con profesionales de Enfermería.

CAPÍTULO XI:

Prospectiva e implicaciones para la práctica
asistencial, la investigación y la docencia

CAPÍTULO XI:

Prospectiva e implicaciones para la práctica asistencial, la investigación y la docencia.

11.1. Prospectiva e implicaciones para la práctica asistencial

En el análisis de nuestros resultados hemos comprobado la gran satisfacción de las personas cuidadoras con las y los profesionales de la salud, en particular con los y las enfermeras. No obstante, también se ha vislumbrado una praxis marcada por la ideología androcéntrica y patriarcal de la sociedad en la que vivimos. Animamos a poner en marcha intervenciones que partan desde un eje de igualdad y equidad así como que se adapten a las necesidades masculinas las ya existentes y que están enfocadas, principalmente a mujeres, por ser mayoría entre el colectivo de personas cuidadoras.

De igual modo alentamos a revisar el sistema de identificación de persona cuidadora así como a la elaboración de un mecanismo que facilite la actualización constante de los registros.

11.2. Prospectiva e implicaciones para la investigación

Del trabajo de campo y de los resultados han surgido nuevas e interesantes líneas de investigación sobre las que ahondar.

Es necesario diseñar estudios de investigación centrados en las personas dependientes, en sus necesidades de cuidados, sentimientos como persona dependiente de otro familiar al que le supone un coste, como mínimo personal y de ocio, y en las repercusiones en el cuidador de las diferentes enfermedades o tipo de relación entre ambos.

Así mismo es pertinente ahondar en la influencia que tienen para la salud de las personas cuidadoras, hombres y mujeres, los estereotipos machistas relacionados con la actividad de cuidar, vigentes en nuestra sociedad.

Otro punto importante que consideramos pertinente de nuevos proyectos de investigación son aspectos relacionados con evaluar la adecuación de los recursos de los que gozan las personas cuidadoras.

11.3. Prospectiva e implicaciones para la docencia

Consideramos pertinente mostrar la realidad de la situación de cuidados a nivel familiar con el varón como proveedor de cuidados desde una perspectiva igualitaria en asignaturas como Enfermería Familiar y Comunitaria, Género y Salud, Promoción de la Salud o Enfermería del Envejecimiento, entre otras.

PARTE CUARTA:

Bibliografía y Anexos

CAPÍTULO XII:

Referencias Bibliográficas

CAPÍTULO XII:

Referencias Bibliográficas

- Abellán García, Antonio; Ayala García, Alba, & Pujol Rodríguez, Rogelio. (2017). «Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos». En *Informes en red nº 15* (p. 48). Madrid.
- Abellán García, Antonio, Pérez Díaz, Julio, Esparza Catalán, Cecilia., Castejón Villarejo, Penélope., & Ahmed-Mohamed, Karim. (2012). *Discapacidad y dependencia en Andalucía*. (I. y C. Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía. Consejería de Economía, Ed.) *Informes Portal Mayores, nº 108*. Sevilla.
- Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía. (2015). *Informe Ejecutivo 2015*. Sevilla.
- Agulló, María Silveria. (2001). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*. (M. de T. y A. Sociales, Ed.).
- Aldana, Gilberto., & Guarino, Leticia. R. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9(1), 5-14.
- Aliaga, Fernando, Basulto, Óscar Fernando, & Cabrera, Julio. (2013). El grupo de discusión: elementos para la investigación en torno a los imaginarios sociales. *Prisma Social*, 9.
- Alonso Babarro, Alberto., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004). Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program. *Atención primaria / Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria*, 33(September 2003), 61-66. <http://doi.org/13057256> [pii]
- Álvarez-Tello, Margarita. (2015). *La sobrecarga en los cuidados: percepciones y manifestaciones de sobrecarga en personas cuidadoras de familiares dependientes. Un acercamiento a los factores predictores*. Sevilla.
- Álvarez-Tello, Margarita, Casado-Mejía, Rosa, Ortega-Calvo, Manuel., & Ruiz-Arias, Esperanza. (2012). Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana. *Enfermería Clínica*, 22(6), 286-292. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.10.001>
- Amezcu Martínez, Manuel. (2000). El trabajo de Campo Etnográfico en Salud. Una aproximación a la Observación Participante. *Index de Enfermería*, 30, 30-35.
- Amorós, Celia. (1995). *10 palabras clave sobre mujer*. (Verbo Divino, Ed.). Pamplona.
- Andersson, Agneta., Levin, Lars-Ake, & Emtinger, Bengt. Göran. (2002). The economic burden of informal care. *International journal of technology assessment in health care*, 18(1),
- Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

46-54.

- Artaso, Begoña, Biurrun, A., & Goñi, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Informal care in dementia: prediction of burden in female family caregivers*, 38(4), 212-218.
- Asamblea general de las Naciones Unidas. (1948). *The Universal Declaration of Human Rights*.
- Asociación de Hombres por la Igualdad: AHIGE. (s. f.). Recuperado a partir de <http://ahige.org/>
- B.O.J.A. Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía (1999).
- Badía Llach, Xavier, Lara Suriñach, N., & Roset Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177. <http://doi.org/10.1157/13065825>
- Badinter, Elisabeth. (1993). *XY la identidad masculina*. (Alianza Editorial, Ed.). Madrid.
- Ballesteros, Esperanza, Torres, Pilar, & Sánchez, Pablo David. (2008). Valoración enfermera vs escala de Zarit. En *Actas XV Congreso Nacional de SEEGG*.
- Barber, Christopher. (2009). Setting up a male support group to meet the needs of men who are informal carers. *Nursing times*, 105, 12-13.
- Barbosa, Leandro, & Azevedo, Silvia María. (2006). Significados y percepciones sobre el Cuidado de Enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Index de Enfermería*, 15(54), 20-24.
- Barbour, Rosalines S. (2013). *Los grupos de discusión en investigación cualitativa*. Morata.
- Bazo, M^a Teresa. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33(1), 49-56.
- Benhabib, Sheila, & Cornella, Drucilla. (1990). *Teoría feminista y teoría crítica*. (A. el Magananim, Ed.). Valencia.
- Bisquerra Alzine, Rafael. et al. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. (L. Muralla, Ed.). Madrid.
- Boletín Oficial del Estado. (2011). Ley Orgánica 15 / 1999 , de 13 de diciembre , de Protección de Datos de Carácter Personal . TEXTO CONSOLIDADO. *Boletín Oficial del Estado*, 289, 1-21.
- Bonino, Luis. (1995). Micromachismos: La Violencia Invisible En La Pareja. En Paidós (Ed.), *La violencia masculina en la pareja*. Buenos Aires.
- Bonino, Luis. (2002). Masculinidad hegemónica e identidad masculina. *Dossiers Feministes. Masculinitats: mites, de/ construccions i mascarades*, 7-37.

- Bonino, Luis. (2003). Los hombres y la igualdad con las mujeres. En C. Lomas (Ed.), *¿Todos los hombres son iguales? Identidades masculinas y cambios sociales* (pp. 105-142). Barcelona: Paidós.
- Bonino, Luis. (2007). Las microviolencias y sus efectos: claves para su detección. En D. de Santos (Ed.), *La violencia contra las mujeres. Prevención y control* (pp. 83-100).
- Bonino Méndez, Luis. (2002). Masculinidad, salud y sistema sanitario: el caso de la violencia masculina. En Instituto de la Mujer (Ed.), *Seminario sobre Mainstreaming de género en las políticas de Salud en Europa* (pp. 103-111). Madrid.
- Bourdieu, Pierre. (2000). *La dominación masculina*. (Anagrama, Ed.). Barcelona.
- Bover, Andreu Bover, & Gastaldo, Denise. (2005). La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(1), 9-16. <http://doi.org/10.1590/S0034-71672005000100002>
- Brea Ruiz, M^a Teresa. (2015). *El coste de cuidar desde una perspectiva de género: proceso emocional de personas cuidadoras familiares dependientes*. Universidad de Sevilla.
- Britten, N. (1995). Qualitative interviews in medical research. *BMJ (Clinical research ed.)*, 311(6999), 251-3.
- Bryman, Alan. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *SAGE publications*, 6(1), 97-113. <http://doi.org/10.1177/1468794106058877>
- Bunge, Mario. (2000). *La investigación científica: su estrategia y su filosofía*. (Siglo XXI, Ed.). México.
- Buss Thofehn, Maiara., López Montesinos, M^a José, Rutz Porto, Adriza, Coelho Amestoy, Simone, Oliveira Arrieira, Isabel Cristina de, & Mikla, Mazerna. (2013). Grupo focal: una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 75-78. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962013000100016>
- Butler, Judith. (2001). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. (Routledge, Ed.). New York.
- Cannuscio, Carolyn. C., Colditz, Graham. a, Rimm, Eric. B., Berkman, Lisa F., Jones, Camara. P., & Kawachi, Ichiro. (2004). Employment status, social ties, and caregivers' mental health. *Social science & medicine*, 58, 1247-1256. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00317-4](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00317-4)
- Carrasco Bengoa, Cristina., & Recio Andreu, Albert. (2014). Del tiempo medido a los tiempos vividos. *Revista de economía crítica*, ISSN 1696-0866, N^o. 17, 2014, págs. 82-97, (17), 82-97.
- Carrasco, Cristina. (2006). La paradoja del cuidado: necesario pero invisible. *Revista de Economía Crítica*, 5, 39-64.
- Carrasco, Cristina, & Borderías, Cristina. (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teorías y Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados*

- políticas*. (L. libros de la Catarata, Ed.). Madrid.
- Carrasquer, Pilar. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 91-113. http://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41633
- Carretero, Steohanie, Garcés, Jordi., Rodenas, Francisco José., & Sanjosé, Vicente. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. (T. Lo Blanc, Ed.) (1ª ed.). Valencia.
- Casado-Mejía, Rosa. (2008a). *Cuidadoras Inmigrantes Familiares: ¿Oportunidad de crecer en la calidad del cuidado y la salud o nuevas formas de desigualdad?* Universidad de Sevilla.
- Casado-Mejía, Rosa. (2008b). El cuidado informal a la dependencia desde la perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*, 1(4), 10-17.
- Casado-Mejía, Rosa. (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 fi). Madrid.
- Casado-Mejía, Rosa, & Ruiz-Arias, Esperanza. (2013). Estrategias de provisión de cuidados familiares a personas mayores dependientes. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, 22(3).
- Casado-Mejía, Rosa, & Ruiz-Arias, Esperanza (2016). Influence of Gender and Care Strategy in Family Caregivers' Strain: A Cross-Sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(6), 587-597. <http://doi.org/10.1111/jnu.12256>
- Castañeda, Marina. (2007). *El Machismo Invisible*.
- Castaño-López, Esther, Plazaola-Castaño, Juncal, Bolívar-Muñoz, Julia & Ruiz-Pérez, Isabel. (2006). Publicaciones sobre mujeres, salud y género en España (1990-2005). *Revista Española de Salud Pública*, 80, 705-716.
- Chappell, Neena. L., Reid, R. Colin, & Dow, Elisabeth. (2001). Respite reconsidered: A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*, 15(2), 201-216. [http://doi.org/10.1016/S0890-4065\(00\)00026-8](http://doi.org/10.1016/S0890-4065(00)00026-8)
- Chen, Fang-peí., & Greenberg, Jan S. (2004). A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community mental health journal*, 40(5), 423-35.
- Clipp, E. C., & George, L. K. (1993). Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33(4), 534-41.
- Collière, Marie Françoise. (1999). Encontrar el sentido original a los cuidados enfermeros. *Rol Enf*, 22(1), 303-307.
- Conde-Gutiérrez, Fernando. (1993). Los métodos extensivos e ntensivos en la investigación social de las drogodependencias. En Ilustre Colegio de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y sociología (Ed.), *Las drogodependencias: perspectivas* Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

- sociológicas* (pp. 203-229). Madrid.
- Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (2016). I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia (2016-2020), 151.
- Covas, Susana. (2009). *Hombres con valores igualitarios: historias de vida, logros alcanzados y cambios pendientes*. Ministerio de Igualdad. Madrid.
- Crespo López, María, & López Martínez, Javier. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: cuidarse para cuidar* (Piramide).
- Crespo López, María., & López Martínez, Javier. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. En política social y deporte Ministerio de Educación (Ed.), *Boletín sobre el Envejecimiento*. Madrid.
- Crespo, María. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes Introducción, *31*(2007), 19-27.
- Crespo, María, & López, Javier. (2007). *El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: presentación del programa «Cómo mantener su bienestar»*. (M. de T. y A. S. Secretaria de servicios sociales familias y discapacidad, Ed.) *Colección de estudios. Serie dependencia* (Instituto). Madrid.
- Crespo, María, & Rivas, M^a Teresa. (2015). La Evaluación de la Carga del Cuidador: Una Revisión más allá de la Escala de Zarit. *Clínica y Salud*, *26*(1), 9-16. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002> 1130-5274/©
- Creswell, John W. (2005). *Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative Research* (2^a ed.).
- Creswell, John W. (2013). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. (SAGE, Ed.) *Research design Qualitative quantitative and mixed methods approaches* (4th ed.). London. <http://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Cristina G. Vivar, María Arantzamendi, Olga López-Dicastillo, Cristina Gordo Luis. (210d. C.). Revista INDEX DE ENFERMERIA (Edición digital) ISSN: 1699-5988. *Index de Enfermería*, *19*(4), 283-288.
- Daymon, Christine. (2010). *Qualitative research methods in public relations and marketing communications*. (Routledge, Ed.). Londres, UK.
- De la Cuesta Benjumea, Carmen. (2004). Cuidado Familiar En Condiciones Crónicas : Una Aproximación a La Literatura Family Care in Chronic Conditions : an Approach To the Literature. *Texto y contacto Enferm*, *13*(1), 137-146.
- De la Cuesta Benjumea, Carmen. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, *XXV*(1), 106-112.
- De la Cuesta-Benjumea, Carmen. (2009). El cuidado familiar : una revisión crítica Family

- Care : a critical review. *Investigación y educación en enfermería*, XXVII(1), 96-102.
- del Mar García-Calvente, M^a, del Río Lozano, María, Castaño López, Esther, Mateo Rodríguez, Inmaculada, Maroto Navarro, Gracia, & Hidalgo Ruzzante, Natalia. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gaceta Sanitaria*, 24(4), 293-302. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.02.011>
- Denzin, Norman K. (1970). *The research act in sociology: a theoretical introduction to sociological methods*. (Aldine, Ed.). Chicago.
- Donelan, Karen., Hill, Craig, Hoffman, Catherine et al.. (2002). Challenged to care: informal caregivers in a changing health system. *Health affairs*, 21, 222-231. <http://doi.org/10.1377/hlthaff.21.4.222>
- Draucker, C. B., Martsolf, D. S., Ross, R., & Rusk, T. B. (2007). Theoretical Sampling and Category Development in Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1137-1148. <http://doi.org/10.1177/1049732307308450>
- Dumont, Serge, Jacobs, Philip., Turcotte, Veronique, Anderson, Donna, & Harel, Frnacois. (2010). Measurement challenges of informal caregiving: A novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Social Science & Medicine*, 71(10), 1890-1895. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.08.003>
- Durán, M^a Ángeles. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. (F. BBVA, Ed.). Madrid.
- Durán, M^a Ánegeles. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 1), 195-200. <http://doi.org/10.1157/13062526>
- Esping-Anderse, Gosta. (2002). *Why we need a new welfare state*. (Oxford Schikarship, Ed.). <http://doi.org/10.1093/0199256438.001.0001>
- Estado, J. del. Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. Boletín oficial del Estado, de 23 de marzo de 2007, n^o 71, pp. 12611-12645, B.O.E. 12611-12645 (2007). España.
- Esteban, M^a Luz. (2003). El Género como categoría analítica. Revisiones y aplicaciones a la Salud. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 3, 22-39.
- Esteban, M^a Luz. (2005). De la Obligación de cuidar al derecho a ser cuidados: una campaña renovada. *Pensamiento Crítico*, on line.
- Esteban, M^a Luz. (2010). *La investigación antropológica en salud, atención y género en el Estado Español*.
- Fajardo Trasobares, M^a Esther. (2016). El hombre como cuidador familiar. *Paraninfo Digital*, 10(24), 1-7.
- Fernández de Larrinoa Palacios, Pedro P., Martínez Rodríguez, Silvia, Ortiz Marqués, Nuria, Carrasco Zabaleta, María, Solabarrieta Eizagirre, Josu, & Gómez Marroquín, Ignacio. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

- relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393.
- Fernández Lao, Isabel, Silvano Arranz, Agustina, & Pino Berenguer, Margarita Del. (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 12-15. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>
- Fernández, Rocío, Rodríguez, María Esther, & Aranda, Patricia. (2014). Estás sobrecargado: ¿Cómo lo afrontas? Cuidadores de mayores dependientes. *Paraninfo Digital, año VII, N, 10*.
- Flick, Uwe. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. (E. Morata, Ed.). Madrid.
- Flores Ángeles, Roberta Liliana, & Tena Guerra, Olivia. (2014). Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, 50(Septiembre), 27-42.
- Flores, Noelia, Jenaro, Cristina, Moro, Lourdes, & Tomşa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of investigation ...*, 4, 79-88. <http://doi.org/10.1989/ejihpe.v4i2.55>
- Gálvez, Lina, Rodríguez, Paula, Agenjo, Astrid, & Domínguez, Mónica (2013). *El trabajo de cuidados de mujeres y hombres en Andalucía. Medición y valoración*. (Conserjería de la Presidencia e Igualdad, Ed.) (Instituto). Sevilla.
- Gálvez, María, Saucedo, María, Calderón, Alicia, Pacheco, Isabel, Carmona, Francisco, & García, Ana. (2014). El proceso de afrontamiento en cuidadoras familiares de personas con alto grado de dependencia. *Fundación Index*.
- Gálvez Muñoz, Lina. (2013). Una lectura feminista del austericidio. *Revista de Economía Crítica*, 15, 80-110.
- García Calvente, M^a del Mar., del Río Lozano, María., & Marcos Marcos, Jorge. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(SUPPL. 2), 100-107. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.006>
- García, Montserrat, Sala, Elisa, Coscolla, Rosa, Aguilar, Marina, Roca, Nieves, González, Walter, & Martí, Cristina. (2009). La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. Informe I: Contexto, objetivos y metodología, 195.
- García-Calvente, M^a del Mar, Mateo-Rodríguez, Inmaculada, & Eguiguren, Ana P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 1), 132-139. <http://doi.org/10.1157/13062262>
- Germán Bes, Concha, Hueso Navarro, Fabiola, & Huércanos Esparza, Isabel. (2011). El cuidado en peligro en la sociedad global. *Enfermería Global*, 10(23), 221-232. <http://doi.org/10.4321/S1695-61412011000300016>

- Gil García, Eugenia. (2007). *Otra mirada a la anorexia. Aproximación feminista a los discursos médicos y de las mujeres diagnosticadas*. (Universidad de Granada, Ed.). Granada.
- Gilligan, Carol. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. (FCE, Ed.). México.
- Glaser, Barney G., & Strauss, Anselm L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. (Aldine, Ed.). Chicago.
- González Avila, Manuel. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de educación, ISSN-e 1022-6508, N° 29, 2002, págs. 85-104, (29)*, 85-104.
- González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G., & Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International journal of geriatric psychiatry, 14(9)*, 701-10.
- Grinnel, Richard. M., & Unrau, Yvonne. A. (2011). *Social work research and evaluation: Foundations of evidencebased practice*. (O. U. Press, Ed.). New York.
- Grinyer, Anne. (2006). Caring for a young adult with cancer: the impact on mother's health. *Health and Social Care in the Community, 14*, 311-18.
- Guerrero-Castañeda, Raúl Fernando, Lenise-Do-Prado, Marta, & Ojeda-Vargas, María Guadalupe. (2016). La importancia de la investigación para el bienestar del adulto mayor The importance of research for the well-being of the elderly A importância da investigac , ão para o bem-estar do idoso. *Enfermería Universitaria, 13(2)*, 246-252.
- Gutiérrez-Maldonado, José, Caqueo-Urizar, Alejandra, & Kavanagh, David J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40(11)*, 899-904. <http://doi.org/10.1007/s00127-005-0963-5>
- Gutmann, Matthew (2000). *Ser hombres en la ciudad de México, ni macho ni mandilón*. (El Colegio de México, Ed.). Mexico: CIESAS.
- Hernández-Sampieri, Roberto, Fernández-Collado, Carlos, & Baptista-Lucio, Pilar. (2014). *Metodología de la investigación. Journal of Chemical Information and Modeling* (Vol. 53). <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Hervás Angulo, Adolfo. (2006). *Costes asociados a la enfermedad cerebrovascular desde la perspectiva social*. Navarra.
- Hirst, Michael. (2004). *Hearts amd mints: the health effects of caring*. (U. of Y. Social Policy Research Unit, Ed.). Heslington, New York.
- Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D., & Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, 53(2)*, P73-85.
- Huércanos, Isabel. (2010). *El cuidado Invisible, una dimensión de la profesión enfermera*. (Biblioteca las Casas. Fundación Index, Ed.) (Vol. 6).
- Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

- Ibáñez, Jesús. (1986). *Más allá de la sociología. el grupo de discusión: técnica y crítica*. (Siglo XXI, Ed.). Madrid.
- Instituto de Información Sanitaria. (2010). *La hospitalización en el Sistema Nacional de Salud CMBD – Registro de altas*. (S. S. e I. Ministerio de Sanidad, Ed.). Madrid.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. (IMSERSO, Ed.). Madrid.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2010). *Estadísticas del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia*. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Ed.). Madrid.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2012). *Informe 2012*. (S. S. e I. Ministerio de Sanidad, Ed.) (1ª Edición).
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2013). *Informe anual 2013 imserso*. (S. S. e I. Ministerio de Sanidad, Ed.). Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2013). *Encuesta Nacional de Salud 2011-2012*. (S. S. e I. Ministerio de Sanidad, Ed.). Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2015). *Proyecciones de la Población de España 2014-2064*.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2016). *Encuesta hogares 2016*.
- Janesick, Valere. J. (2016). *Stretching. Exercises for qualitative researchers*. (S. Publications, Ed.) (Fourth).
- Jefatura del Estado. Ley 39 / 1999 , de 5 de noviembre , para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras . (1999). España.
- Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., Boletín Oficial del Estado 44142-44156 (2006). España.
- Jefatura del Estado. (2012). Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. En *Boletín Oficial de Estado* (Vol. 168, pp. 50428-50518).
- Jiménez-Martín, Juan Manuel (2007). *Validez de la investigación cualitativa. Control de calidad en investigación cualitativa*. (E. A. de S. Pública., Ed.). Granada.
- Jorgensen, N., Cabañas, M., Oliva, J., Rejas, J., & León, T. (2008). Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. *Neurología*, 23(1), 29-39. <http://doi.org/10.1007/BF03320929>
- Junta de Andalucía. Ley 6/1999 de 7 de Julio, de Atención y Protección d elas PErsonas Mayores en Andalucía. (1999).
- Junta de Andalucía. Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas. (2002).
- Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

- Junta de Andalucía. Orden de 6 de Mayo de 2002, de acceso y funcionamiento de los Programas de Estancia Diruna y Respiro familiar. (2002).
- Jutrasa, Sylvie, & Veilleux, France. (1991). Informal caregiving: correlates of perceived burden. *Can J Aging*, 10, 40-55.
- Krippendorff, Klaus. (1990). *Metodología del análisis de contenido. Teoría y Práctica*. (Paidós, Ed.). Buenos Aires.
- Kramer, B. J. (2002). Men caregivers: an overview. En B. J. K. y E. H. T. (Eds) (Ed.), *Men as caregivers* (pp. 3-19). New York.
- Lafferty, Attracta, Fealy, Gerard., Teahan, Aine, McAuliffe, Eilish, Phelan, Amanda, O'Sullivan, Liam, & O'Shea, Diarmuid. (2016). Profiling Family Carers of People With Dementia: Results From a National Survey. En *Age and Ageing* (Vol. 45, pp. ii13.53-ii56). <http://doi.org/10.1093/ageing/afw159.151>
- Lagarde, Marcela. (2004). Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. En S. A. Industrias Gráficas Marcal (Ed.), *Congreso Internacional Sare 2003: «Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado»* (Ana Rincón, pp. 155-160).
- Larrañaga, Isabel, Martín, U., Bacigalupe, a, Begiristáin, J. M., Valderrama, M^a, & Arregui, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Leal, Dani, Szil, Peter, Lozoya, Jose Ángel, & Bonino, Luis. (2003). «algunas sugerencias para impulsar grupos de hombres». *Programa hombres por la igualdad*.
- Leal, M^a Isabel, Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J., & Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 63-69.
- Lee, Yeonjung, Tang, Fengyan, Kim, Kevin H., & Albert, Steven M. (2015). Exploring Gender Differences in the Relationships between Eldercare and Labour Force Participation. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*, 34(1), 14-25. <http://doi.org/10.1017/S0714980814000543>
- Letablier, Marie-Thérèse. (2007). El trabajo de cuidados y su conceptualización en Europa. En Hacer (Ed.), *Trabajo género y tiempo social* (Prieto, Ca, pp. 64-85). Madrid.
- Lomas, Carlos. (2003). *¿Todos los hombres son iguales? Identidades masculinas y cambios sociales*. (Paidós, Ed.). Barcelona.
- López Martínez, Javier & Crespo López, María- (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. (P. S. y D. I. de M. y S. S. Ministerio de Educación, Ed.) *Boletín sobre el Envejecimiento* (1^a ed., Vol. 35). Madrid.
- Lorente, Miguel. (2009). *Los nuevos hombres nuevos*. (S. A. Ediciones Destino, Ed.). Barcelona.
- Manso Martínez, M. E., Sánchez López, M. D. P., & Cuéllar Flores, I. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clinica y Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados*

- Salud*, 24(1), 37-45. <http://doi.org/10.5093/cl2013a5>
- Mays, Nicholas & Pope, Catherine. (1995). Rigour and qualitative research. *BMJ (Clinical research ed.)*, 311(6997), 109-12.
- Mertens, Donna. M. (2010). *Utilization of Mixed Methods for transformative Purpose in Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Reseach*. (C. Tashakkori, Abbas. Teddlie, Ed.) (2nd ed.). California.
- Ministerio de Sanidad, S. S. e I. (2016). Informe de Atención Ambulatoria Especializada - CMBD - AAE. Resumen y principales cifras 2014., 15.
- Miqueo, Consuelo. (2008). ¿Feminismo en el mundo científico médico? *Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política*, 0(38), 155-167. <http://doi.org/10.3989/isegoria.2008.i38.409>
- Montorio Cerrato, Ignacio., Izal Fernández De Trocóniz, María, López López, Almudena, & Sánchez Colodrón, María. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Montorio-Cerrato, Ignacio, Losada-Baltar, Andrés, Izal-Fernandez De Troconiz, María, Márquez-González, María, & Pérez-Rojo, Gema. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701-708.
- Montoya, Rafael. (2014). Mejores cuidados paliativos para las personas mayores : ¿ Son las residencias de ancianos un buen lugar para morir ? *Enfermería Comunitaria*, 10(2).
- Moral Serrano, M^a Sol, Juan Ortega, J., López Matoses, M., & Pellicer Magraner, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77-83. <http://doi.org/10.1157/13049173>
- Moreno Mínguez, Almudena. (2005). Empleo de la mujer y familia en los regímenes de bienestar del sur de Europa en perspectiva comparada. Permanencia del modelo de varón sustentador. *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, 112, 131-163.
- Moreno-Gaviño, Lourdes, Bernabeu-Wittel, Máximo, Álvarez-Tello, Margarita, Rincón Gómez, Manuel, Bohórquez Colombo, Pilar, Cassani Garza, Manuel, ... García-Morillo, S. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, 40(4), 193-198. <http://doi.org/10.1157/13118062>
- Morse, Janice. M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing Research*, 40(1), 120-123.
- Nájera-Morrondo, Enrique, Álvarez-Girón, Manuela, García-Gil, M^a Carmen, Navarro-Cardero, Víctor., Rosado-Martín, Mercedes, Solano-Parés, Ana M^a, & Viciano-Fernández, Francisco José. (1992). La salud pública, una teoría para una práctica ¿se precisa su reconstrucción? En O. P. de la Salud (Ed.), *La crisis de la salud pública* (pp. 123-132). Washington.

- Navarro, Vicenc. (2002). *Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Sobre lo que no se habla en nuestro país.* (Anagrama, Ed.). Barcelona.
- Observatorio de Salud de las Mujeres (OSM). (2009). *Los hombres y el cuidado de la salud.* (M. de S. y P. Social, Ed.). Madrid.
- Odrizola Gojenola, M., Vita Garay, A., Maiz Alkorta, B., Zialtzeta Aduriz, L., & Bengoetxea Gallastegi, L. (2008). Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 34(9), 435-438. [http://doi.org/10.1016/S1138-3593\(08\)75201-8](http://doi.org/10.1016/S1138-3593(08)75201-8)
- ONU. (1996). *Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer. Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer.*
- Ortí, Alfonso. (2000). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo. En A. Editorial (Ed.), *El análisis de la realidad Social. Métodos y técnicas de investigación social.* (pp. 219-282). Madrid.
- Ortiz, Manuela. (2011). *Validación de un cuestionario para hombres y mujeres con dependencia desde la perspectiva de género.* Universidad de Sevilla.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-85.
- Pearlin, Leonard. I. (1991). The careers of caregivers. *Gerontologist*, 32, 647-52.
- Pérez Orozco, Amaia. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de economía crítica*, (5), 7-37. <http://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Perlado, Fernando. (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de gerontología, Monográfico*, 45-53.
- Pinquart, Martín, & Sörensen, Silvia. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 61(1), P33-45.
- Posada, Luisa. (2012). *Sexo, vindicación y pensamiento.* (H. y Ferro, Ed.). Madrid.
- Prieto Rodríguez, M^a Ángeles, Gil García, Eugenia, Heierle Valero, Cristina., & Frías Osuna, Antonio. (2002). La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 613-625. <http://doi.org/10.1590/S1135-57272002000500021>
- Puleo, Alicia. (2005). El patriarcado : ¿ una organización social superada ? *Mujeres en Red. El Periódico Feminista*, 113(Diciembre), 39-42.
- Puyol Antolín, R. afael & Abellán García, Antonio. (2006). *Una mirada al panorama futuro de la población española ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA.* Madrid.

- Ribeiro, Óscar. (2005). Quando o cuidado e um homem. En C. Paúl & A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 191-216). Lisboa.
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of gerontology*, 38(3), 344-8.
- Robinson, Carole. A., Bottorff, Joan L., Pesut, Barbara, Oliffe, J. L., & Tomlinson, Jaime. (2014). The Male Face of Caregiving: A Scoping Review of Men Caring for a Person With Dementia. *American Journal Of Men's Health*. <http://doi.org/10.1177/1557988313519671>
- Robinson, Diana Mungall, & Kirmani, Batool F. (2014). Psychogenic nonepileptic spells in chronic epilepsy patients with moderate cognitive impairment: the need for video EEG monitoring for adequate diagnosis. *Case reports in psychiatry*, 2014, 121865. <http://doi.org/10.1155/2014/121865>
- Roca Roger, Montserrat, Úbeda Bonet, Inmaculada, Fuentelsaz Gallego, C., López Pisa, R., Pont Ribas, A., García Viñets, L., & Pedreny Oriol, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 217-223. [http://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78650-1](http://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78650-1)
- Rodríguez Cabrero, Gregorio. (2007). La protección social de la dependencia en España . Un modelo sui generis de desarrollo de los derechos sociales. *Política y Sociedad*, 44(2), 69-85.
- Rodríguez-Pérez, Margarita, Abreu-Sánchez, A., Barquero-González, A., & León-López, R. (2006). Cuidadores de ancianos dependientes. Cuidar y ser cuidados. *Nursing (Ed. española)*, 24(1), 58-66. [http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0212-5382\(06\)71033-0](http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0212-5382(06)71033-0)
- Rogero, Jesús. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*.
- Rohlfs, Isabel, Borrell, Carmen., & Fonseca, M^a Carmen. (2000). Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gaceta Sanitaria*, 14(Supl. 3), 60-71.
- Royo-Pérez, Fermina, Fernández-Mayoralas, Gloria, Ahmed Mohamed, Karim, Prieto Flores, María Eugenia., Martínez Martín, Pablo, Delgado Sanz, M^a Concepción, & Forjaz, Joao. (2009). *Población mayor, Calidad de Vida y familia: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*.
- Ruiz de Alegría Fernández de Retana, Begoña., Lorenzo Urien, Elena, & Basurto Hoyuelos, Salome. (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15(54), 10-14.
- Ruiz, Esperanza. (2008). *Estrategias de provisión de los cuidados informales familiares a mayores dependientes en el ámbito domiciliario: una mirada de género*. UNIVERSIDAD DE SEVILLA.

- Ruiz-Arias, Esperanza. (2015). *Estrategias de provisión de cuidados familiares informales domiciliarios a personas dependientes y repercusiones en la salud de las mujeres y hombres que cuidan*. Sevilla.
- Salud, S. A. de S. y C. de. (2005). *Plan de Atención a las Cuidadoras Familiares en Andalucía*. (J. de Andalucía., Ed.). Sevilla.
- Sánchez Vera, Pedro, & Bote Díaz, Marcos. (2009). *Los mayores y el amor* (Nau Llibre). Valencia.
- Sanz, Fina. (1992). *Psicoerotismo femenino y masculino*. (Kairos, Ed.). Barcelona.
- Sanz, Fina. (2016). *El buentrato: como proyecto de vida*. (Kairos, Ed.).
- Savin-Baden, Maggi, & Major, Claire Howell. (213d. C.). *Qualitative research: the essential guide to theory and practice*. (Routledge, Ed.). New York.
- Schettini, Patricia, & Cortazo, Inés. (2015). Análisis de datos cualitativos en la investigación social.
- Secretaria de servicios sociales familias y discapacidad, M. de T. y A. S. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid.
- Serrano Pascual, Amparo, Artiaga Leiras, Alba, & Dávila de León, María Celeste (2013). Crisis de los cuidados, Ley de Dependencia y confusión semántica. *Revista Internacional de Sociología*, 71(3), 669-694. <http://doi.org/10.3989/ris.2012.07.30>
- Servicio Andaluz de Salud. (2004a). *Estrategia de mejora para los cuidados enfermeros a domicilio*. (Servicio Andaluz de Salud, Ed.). Sevilla.
- Servicio Andaluz de Salud. (2004b). *Las Enfermeras Comunitarias de Enlace, una estrategia de mejora de la atención domiciliaria*. (Servicio Andaluz de Salud, Ed.). Sevilla.
- Servicio Andaluz de Salud. (2008). *Los cuidados en el Servicio Andaluz de Salud. Anuario 2006*. (C. de S. Junta de Andalucía, Ed.). Sevilla.
- Signe, Andrés, & Elmståhl, Sölve. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 98-109. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x>
- Sociedad Internacional de Bioética. (2000). Declaración Bioética de Gijón. Recuperado a partir de <http://www.sibi.org/ddc/bio.htm>
- Teddle, Charles, & Tashakkori, Abbas. (2006). A General Typology of Research Designs Featuring Mixed Methods. *Research in the Schools*, 13(1), 12-28. <http://doi.org/Article>
- Téllez Infantes, Anastasia, & Verdú Delgado, Ana Dolores. (2011). The meaning of the masculinity for the social analysis. *Revista Nuevas Tendencias en Antropología*, (2), 80-103.
- Thompson, E. H. (2002). What's unique about men's caregiving? En *Men as caregivers* (pp. 20-47). Nueva York: Springer.

- Tobío, Constanza, Agulló Tomás, M^a Silveria, Gómez, M^a Victorua, & Martín Palomo, M^a Teresa. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. (Fundación La Caixa, Ed.) *Colección Estudios Sociales* (Vol. 28). Barcelona. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Tramonti, Francesco, Bongioanni, Paolo, Leotta, Rebecca, Puppi, Irene, & Rossi, Bruno. (2015). Age, gender, kinship and caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis. *PSYCHOLOGY HEALTH & MEDICINE*, 20(1), 41-46. <http://doi.org/10.1080/13548506.2014.892627>
- Trigueros Cerrvantes, Carmen, Rivera García, Enriqe, Moreno Doña, Alberto, & Muñoz Luna, Rosa. (2016). Uso del software CAQDAS Nvivo en Ciencias Sociales. *Index de Enfermería*, 25(3), 171-174.
- Úbeda, Inmaculada. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Universitat de Barcelona.
- Úbeda, Inmaculada, Roca, M., & García Viñets, L. (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8(3), 116-120.
- UNESCO. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.
- Valderrama, Esperanza, Ruiz, D., de Fátima, J., García, C., García, P. A., & Pérez, J. (1997). El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de gerontología*, 7, 229-233.
- Valls-Llobet, Carmen. (2009). *Mujeres, salud y poder*. (Cátedra, Ed.).
- Varela, Nuria. (2008). *Feminismo para principiantes*. (B. B.S.A., Ed.). Barcelona.
- Velasco Arias, Sara. (2006). *Evolución de los enfoques de género en salud. Intersección de teorías de la salud y teoría feminista*. Madrid.
- Velasco, Sara. (2008). *Recomendaciones para la práctica del enfoque de género en programas de salud*. (O. de la Mujer, Ed.). Madrid.
- Velasco, Sara. (2009). *Sexo, Género y salud. Teorías y métodos para la práctica clínica y programas de salud*. (Ediciones). Madrid.
- Vitaliano, Peter P., Zhang, Jianping, & Scanlan, James M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972. <http://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Waldo, Vera Regina. (2008). *Cuidar: expresión humanizadora de la enfermería*. (N. Palabra, Ed.). México.
- Wallhagen, Margaret. (2006). The Meaning of Family Caregiving in Japan and the United States: A Qualitative Comparative Study. *Journal of Transcultural Nursing*, 17(1), 65-73. <http://doi.org/10.1177/1043659605281979>
- WHO (World Health Organizartion). (2014). Global disability action plan 2014-2021. «Better health for all people with disability».

- Winslow, Betty Wehtje.. (2003). Family caregivers' experiences with community services: a qualitative analysis. *Public health nursing (Boston, Mass.)*, 20(5), 341-8.
- Yee, Jennifer L., & Schulz, Richard. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147-64.
- Zabalegui Yarnoz, Adelaida, Juando Prats, C., & Sáenz de Ormijana Hernández, A. (2007). Los Cuidadores informales en España: perfil y cuidados prestados. *Revista Rol de Enfermería*, 30, 513-518.
- Zabalza Miguel, Rodriguez F, M. M. (2007). *Experto en atención a la dependencia*. (U. de S. de Compostela, Ed.).
- Zarit, Steven H., Reever, Karen. E., & Bach-Peterson, Julie. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*, 32, 649-55.

CAPÍTULO XIII:

Anexos

CAPÍTULO XIII:

Anexos

ANEXO 1: Guión de Entrevista en Profundidad

Perfil: Edad, parentesco, situación laboral, convivencia, estado civil, experiencia previa,....

Cuidados familiares: ¿Qué entiende por cuidado familiar?

Motivación: ¿Por qué está usted cuidando? ¿Cree que la educación influye?

Estrategias de Organización / Actividades que realizan: ¿Cómo se organizan los cuidados? ¿Qué actividades realizan? ¿Reciben ayuda? ¿De quién y qué características tiene? ¿Paga por esa ayuda? ¿Qué actividades delegan? Importancia que le dan a la tarea que realizan. Toma de decisiones. ¿Tiene recursos?

Impacto en la salud/ trabajo / familia /economía/ relaciones....; características y percepción de salud.

Formación / Ayudas institucionales: ¿Acude o ha acudido a algún taller? ¿Qué tipo de formación le gustaría recibir? ¿Tiene alguna prestación por la Ley de Dependencia? ¿Y fuera de la Ley? ¿Qué opinan de la institucionalización?

Sentimiento / Emociones:

Homosexualidad: ¿Pensáis que la asunción del rol puede estar influenciada por el concepto que tenemos a nivel social de masculinidad? ¿Tenéis miedo a que se cuestione vuestra orientación sexual por cuidar? ¿Os consideráis menos masculinos?

Persona Dependiente: patología, edad, convivencia, relación,....

ANEXO 2: Consentimiento Informado

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO “PERFIL DE LOS HOMBRES CUIDADORES FAMILIARES EN SEVILLA Y CÁDIZ. CARACTERÍSTICAS DE SUS CUIDADOS.”

Estimado Señor:

Le pedimos colaboración para un estudio de investigación científica que trata de poner de manifiesto las características socio laborales y el nivel de sobrecarga que sufren los hombres, que al igual que usted, se encargan de cuidar a una persona dependiente; además de conocer las estrategias de cuidados que seguís.

Sólo le pedimos que nos conteste a un cuestionario cuya cumplimentación no llevará más de 10 minutos.

Todos los procedimientos que utilizaremos para la realización de este trabajo han seguido los principios éticos para las investigaciones con seres humanos, de acuerdo con la Carta Internacional de los Derechos del Hombre, adoptada por la Resolución de la Asamblea General 217 III de 10 de Diciembre de 1948 de la Organización de las Naciones Unidas, la Declaración de Bioética de Gijón, de la Sociedad Internacional de Bioética y la Declaración Universal sobre bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).

De acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de datos de Carácter Personal, los datos personales que le requerimos son los necesarios para realizar el estudio correctamente. No se revelará la identidad de ninguna persona que en éste participe bajo ningún concepto a personas externas a la investigación, así como tampoco sus datos personales. La participación es anónima, sin embargo, los datos de los participantes están registrados en una lista de control guardada por la investigadora principal y sólo se recurre a ella en los momentos imprescindibles.

La participación en este estudio no le supondrá gasto económico alguno, ni tampoco recibirá remuneración por ello.

En cualquier momento puede abandonar el proceso, si así lo desea; aunque le rogamos cierta adhesión.

CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO PARA PARTICIPAR EN EL “PERFIL DE LOS HOMBRE CUIDADORES EN SEVILLA Y CÁDIZ. CARACTERÍSTICAS DE SUS CUIDADOS.”

Título del ensayo: “Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz.

Características de sus cuidados.”

Yo, (nombre y apellidos)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado
 - He podido hacer preguntas sobre el estudio
 - He recibido suficiente información sobre el estudio y la he comprendido
 - He hablado con: (nombre de la investigadora)
-



❖ Comprendo que mi participación es voluntaria

❖ Comprendo que puedo retirarme del estudio

1) Cuando quiera

2) Sin tener que dar explicaciones

3) Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

En _____, a _____ de _____ de _____

Fdo: _____

El cuidador

Fdo: _____

La investigadora

ANEXO 3: Guión Grupo de Discusión

Perfil: Sexo, Centro de salud, experiencia en años en Atención Primaria, Categoría profesional, edad.

Cuidador Masculino: ¿Tenéis cuidadores en vuestro cupo? ¿Qué características tienen?: edad, parentesco, situación laboral, convivencia, estado civil, experiencia previa,....

Motivación: ¿Por qué está usted cuidando? ¿Cree que la educación influye?

Estrategias de Organización /Actividades que realizan: ¿Cómo se organizan los cuidados? ¿Qué actividades realizan? ¿Reciben ayuda? ¿De quién y qué características tiene? ¿Paga por esa ayuda? ¿Qué actividades delegan? Importancia que le dan a la tarea que realizan. Toma de decisiones.

Impacto en la salud/ trabajo / familia /economía/ relaciones....; características y percepción de salud.

Formación / Ayudas institucionales: ¿Acude o ha acudido a algún taller? ¿Qué tipo de formación le gustaría recibir? ¿Tiene alguna prestación por la Ley de Dependencia? ¿Y fuera de la Ley? ¿Qué opinan de la institucionalización?

Sentimiento / Emociones:

Homosexualidad: ¿Pensáis que la asunción del rol puede estar influenciada por el concepto que tenemos a nivel social de masculinidad? ¿Tenéis miedo a que se cuestione vuestra orientación sexual por cuidar? ¿Os consideraréis menos masculinos?

Cuidados familiares: ¿Qué entiende por cuidado familiar? ¿Cómo repercute en el sistema sanitario / social / familiar? ¿Y en vuestro día a día? ¿A quiénes consideraréis cuidadores familiares?

Persona Dependiente: patología, edad, convivencia, relación,....

ANEXO 4: Cuestionario**CUESTIONARIO PERSONAS CUIDADORAS**

CÓDIGO ENCUESTA: __/__/__

Centro de Salud _____

Entrevista realizada: Domicilio Centro de salud Teléfono

Entrevistador/a _____

Primer contacto: Día __ / __ / __ Hora: ____

Segundo contacto: Día __ / __ / __ Hora: ____

Tercer contacto: Día __ / __ / __ Hora: ____

Fecha cumplimentación Día __ / __ / __ Hora comienzo: ____ Hora finalización: ____

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

¿Es usted? Estamos realizando una investigación subvencionada por la Consejería de Salud para evaluar la situación de cuidadores hombres familiares y ha sido usted seleccionado al azar. Su respuesta es muy importante y contribuirá en la mejora de la atención a personas cuidadoras y a paciente. Los datos que nos proporcione se utilizaran sólo con fines estadísticos, serán anónimos y confidenciales.

¿Está dispuesto/a a contestarnos? Le supondrá unos 4 – 5 minutos.

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

CUESTIONARIO PERSONAS CUIDADORAS.

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

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

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

1º BLOQUE. PERSONA/S CUIDADA/S

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

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

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

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

2º BLOQUE. PERSONA ENTREVISTADA

AHORA LE PREGUNTAREMOS SOBRE VD.

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

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

7. ¿CUÁL ES SU ESTADO CIVIL?

7.1. SOLTERO / A -----

7.2. CASADO / A -----

7.3. CONVIVIENDO EN PAREJA -----

7.4. DIVORCIADO / A -----

7.5. VIUDO / A -----

7.6. NC -----

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

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

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

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

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

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

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

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

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

10.3. PRIMARIOS SIN FINALIZAR -----

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

10.5. FORMACIÓN PROFESIONAL -----

10.6. BACHILLERATO -----

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

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

10.9. OTROS ESTUDIOS NO REGLADOS -----

10.10. NC -----

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

13.5. NS / NC ---

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

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

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

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

15.2. REDUCCIÓN DE LA JORNADA -----

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

- 15.3. MODIFICACIÓN DE LA JORNADA -----
 15.4. CAMBIO DE PUESTO -----
 15.5. ABANDONO DEL PUESTO TEMPORAL -----
 15.6. ABANDONO DEL PUESTO DEFINITIVO -----
 15.7. DESPIDO DEL PUESTO -----
 15.8 NO SABE/NO CONTESTA-----

3º BLOQUE. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS

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

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

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

- 29.1. NO --- (PASAA 31) 28.2. Sí --- (PASAA 30) 28.3 NS/NC --- (PASAA 31)
30. ¿A QUÉ TIPO DE PRESTACIÓN FUE LA ÚLTIMA QUE CAMBIÓ?
 30.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 30.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO --
 30.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA --- 30.4. RESIDENCIA --- 30.5. OTRAS ---
- 31.- ¿QUÉ PRESTACIONES DE APOYO AL CUIDADO TIENE? (PUEDE MARCAR VARIAS)
 31.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 31.2. TELEASISTENCIA ---
 31.3. AYUDA A DOMICILIO --- 31.4. CENTRO DE DÍA/ NOCHE ---
 31.5. ESTANCIAS TEMPORALES DE RESPIRO FAMILIAR ---
 31.6. AYUDAS TÉCNICAS: --- 31.7. ASISTENCIA A TALLERES DE CUIDADORAS: ---
 31.8. GRUPOS DE AUTOAYUDA / ASOCIACIONES / ONGS -----

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

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

32. En general, usted diría que su salud es: 32.1. Excelente --- 32.2. Muy buena ---
 --- 32.3. Buena --- 32.4. Regular --- 32.5. Mala ---

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

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

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

34. Subir varios pisos por la escalera

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

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

35. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? 35.1. NO --- 35.2. Sí ---

36. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas? 36.1. NO --
 - 36.2. Sí ---

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

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

- 37.1. NO --- 37.2. Sí ---

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

- 38.1. NO --- 38.2. Sí ---

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

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

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

Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo...

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

- 40.1. Siempre --- 40.2. Casi siempre --- 40.3. Muchas veces ---
 40.4. Algunas veces --- 40.5. Sólo alguna vez --- 40.6. Nunca ---

Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz: características de sus cuidados

41. ¿Tuvo mucha energía?

- 41.1. Siempre --- 41.2. Casi siempre --- 41.3. Muchas veces ---
 41.4. Algunas veces --- 41.5. Sólo alguna vez --- 41.6. Nunca ---

42. ¿Se sintió desanimado/a y triste?

- 42.1. Siempre --- 42.2. Casi siempre --- 42.3. Muchas veces ---
 42.4. Algunas veces --- 42.5. Sólo alguna vez --- 42.6. Nunca ---

43. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 43.1. Siempre --- 43.2. Casi siempre --- 43.3. Algunas veces ---
 43.4. Sólo alguna vez --- 43.5. Nunca ---

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

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

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

45. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS (A VALORAR POR ENTREVISTADORA SEGÚN TABLA SIGUIENTE)

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

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

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

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

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

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

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

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

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

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

ANEXO 5: Aprobación del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Puerta del Mar y Distrito Bahía de Cádiz – La Janda



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

D. * MONICA SALDAÑA VALDERAS COMO SECRETARIA DEL COMITÉ DE ETICA DE LA INVESTIGACION DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR Y DISTRITO BAHIA DE CADIZ LA JANDA.

HACE CONSTAR

Que en su reunión de fecha 26 de marzo de 2013 se ha revisado el proyecto de tesis presentado por la doctorando D. * Dolores Torres Enamorado y titulado:

"Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz. Características de sus cuidados"

Y hace constar que el citado proyecto es viable,

Que presenta suficiente rigor metodológico,

Que la evaluación de costes económicos es correcta,

Que con respecto a su vertiente ética el proyecto cumple los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio.

Y para que así conste, firmo la presente en Cádiz a 26 de marzo de 2013



HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR
Avda. Ana de Vilja, 21 - 11009 - CADIZ
Teléfono, 956 00 21 00
www.hupm.es



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

CONFORMIDAD DE LA
DIRECCIÓN DEL CENTRO

D. Rafael Pereiro Hernández, Director Gerente del Hospital Universitario "Puerta del Mar" de Cádiz y vista la aprobación del Comité de Ética de la Investigación

CERTIFICA

Que conoce la propuesta de proyecto de tesis presentado por la doctorando D. ^a Dolores Torres Enamorado titulado:

"Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz. Características de sus cuidados"

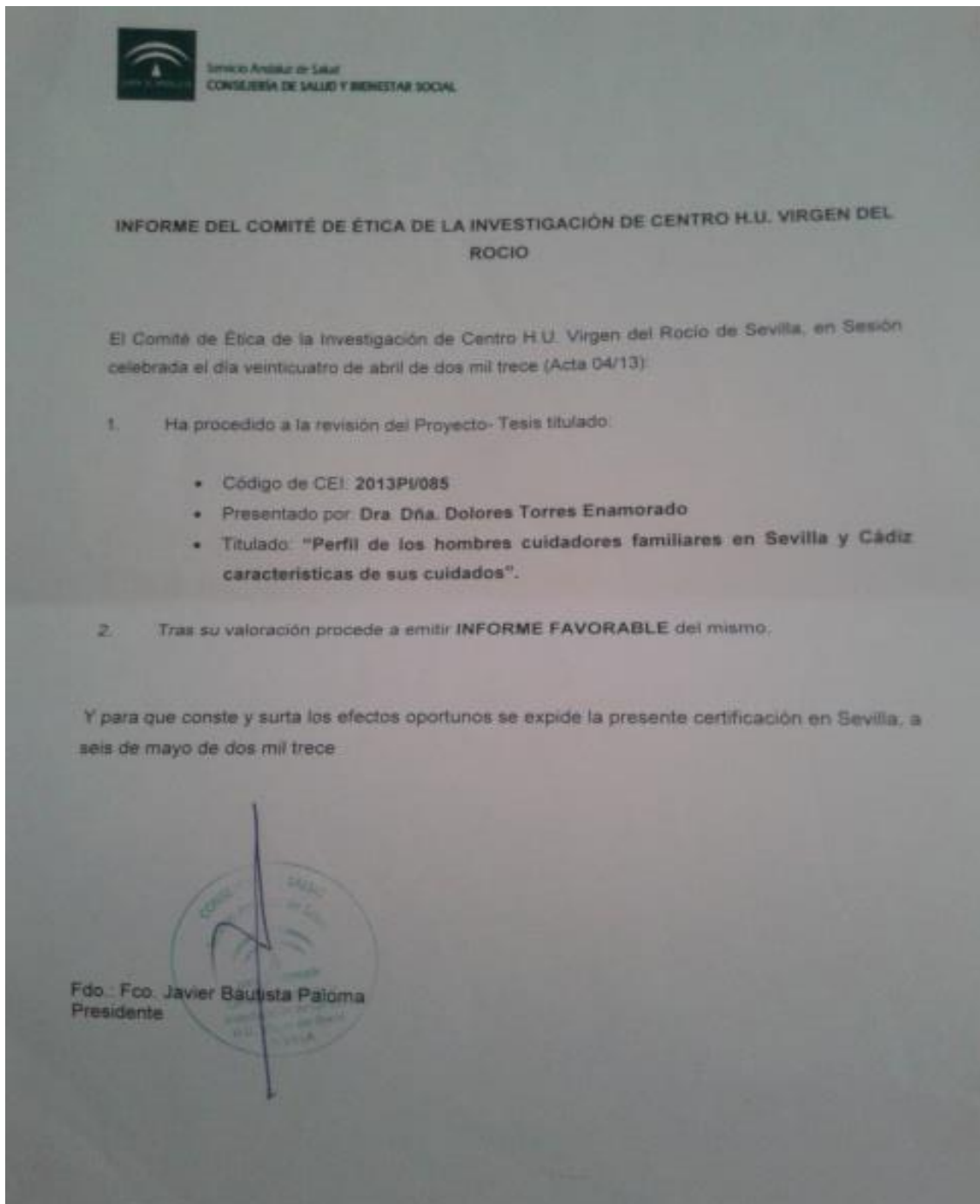
Que acepta la realización de dicho estudio en este Centro.

Lo que firma en Cádiz, a 27 de marzo de 2013



HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR
Avda. Ana de Viya, 21 - 11009 - CÁDIZ
Teléfono, 956 00 21 00
www.hu.pem.com

ANEXO 6: Aprobación del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Virgen del Rocío



ANEXO 7: Aprobación del Comité de Ética de Investigación del Hospital Universitario Virgen de Valme



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

ÁREA HOSPITALARIA DE VALME

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN SEVILLA SUR

D. BERNARDO SANTOS RAMOS

Secretario del Comité de Ética de la Investigación Sevilla Sur del Hospital Universitario de Valme de Sevilla

CERTIFICA:

Que este Comité da el Vº Bº a los aspectos éticos sobre el proyecto titulado:

"Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz".

CODIGO INTERNO: 0931-N-14

Cuyo investigador principal es:

Dº. Dolores Torres Enamorado.

Lo que firmo en Sevilla a 24 de noviembre de 2015.

Fdo.: Bernardo Santos Ramos
Secretario del Comité de Ética de la
Investigación Sevilla Sur