

*El Coste de Cuidar desde una
Perspectiva de Género: Proceso
Emocional de Personas Cuidadoras de
Familiares Dependientes.*

El Coste de Cuidar desde una Perspectiva de
Género: Proceso Emocional de Personas
Cuidadoras de Familiares Dependientes.

M^a Teresa Brea Ruiz.

Tesis doctoral dirigida por:

Prof. Dra. Rosa M^a Casado Mejía.

Prof. Dra. M^a Jesús Albar Marín.



Departamento de Enfermería

Universidad de Sevilla

2015



**DEPARTAMENTO DE
ENFERMERÍA**

Dra. D^ª Rosa Casado Mejía y Dra. D^ª M^ª Jesús Albar Marín, profesoras contratadas doctoras del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

CERTIFICAN:

Que la presente tesis titulada: *“El Coste de Cuidar desde una Perspectiva de Género: Proceso Emocional de Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes”* ha sido elaborada por Dña. M^ª Teresa Brea Ruiz bajo la dirección de las abajo firmantes, 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 diecisiete de marzo de 2015.

Dra. D^ª Rosa Casado Mejía

Dra. D^ª M^ª Jesús Albar Marín

*He aquí mi secreto.
Es muy simple, no se ve bien sino con el corazón.
Lo esencial es invisible a los ojos.
(El Principito. Antoine de Saint-Exupéry)*

*A mi madre,
la que siempre nos cuidó y nos sigue cuidando.*

Agradecimientos.

Antes de comenzar a desarrollar este trabajo, me gustaría dejar constancia en estas primeras líneas de mi agradecimiento a todas aquellas personas que han hecho posible su realización.

A mis diosas, mis hijas Julia y Elena, por su amor y compañía, por animarme a seguir, sobre todo en los momentos bajos, y por hacerme sentir alguien importante en sus vidas. A Elías por todo lo que hemos vivido y creado juntos, por saber que tengo a una persona maravillosa cerca, y por enseñarme valores escasos en nuestros días como son la honestidad, el esfuerzo y el trabajo bien hecho. A Milko, mi perro, por esa compañía impagable, esa ternura y amor incondicional que me muestra cada vez que llego a casa.

A mi padre, que aunque no esté entre nosotros me transmite energía y cariño desde no se dónde. A mi madre y hermanas, Blanca y María, por su apoyo, por transmitirme que cada esfuerzo tiene su recompensa, por verlas con esas ganas de seguir adelante en la vida a pesar de los obstáculos y por saber que siempre las tengo cerca. A Keka, mi cuñada favorita, porque siempre ha estado ahí para ayudarme, para ella no existe la palabra No. Es mi apoyo incondicional. A mis suegros Pepe y M^a Esther por transmitirme su ejemplo de trabajo y a animarme a seguir con el Doctorado, ellos saben bien el trabajo y las horas de dedicación que supone una tesis, siempre he sentido su apoyo. A Carmen, por todos estos años en casa, por cuidarme y cuidarnos a todos. A mis amigas del barrio: Ana, Elena, Jana, Keka, M^a Reyes y Reme, que me arropan y animan y que son para mí un regalo, gracias por hacerme disfrutar de la vida.

A todos/as los/as profesionales con los que he trabajado, y en especial a todas las enfermeras, hombres y mujeres que me han acompañado a lo largo de mi trayectoria profesional, en Camas, Torreblanca, Baños, La Campana y Marqués de Paradas. Por

mostrarme siempre su compañerismo y buen hacer, gracias por enseñarme de la profesión. A mis compañeros y compañeras de Gestión de Casos del Distrito Sevilla, que consiguen que me encante mi profesión y que seamos un equipo. A Charo y a Antonio por ser unos referentes para mí.

Al grupito que iniciamos los cursos de doctorado: Alicia, Gloria, M^a del Mar, Rosa y Salud, porque a pesar de la distancia y el tiempo seguimos unidas. Al grupo de Investigación: Begoña, Cristina, Espe, Fátima, Juana, Loli, Manoli, Marga y Pilar, por hacerme sentir que formo parte de un grupo que piensa que la Enfermería es una profesión preciosa y que queda mucho por investigar.

A mis directoras de tesis, M^a Jesús y Rosa. A M^a Jesús por su labor de guía y orientación; por esas aportaciones teóricas y metodológicas tan certeras, esas correcciones de esos párrafos tan farragosos, con esa suavidad y temple comprensivo que le caracteriza. Gracias por su apoyo continuo. Para mí ha sido una suerte el conocerla, como profesional y como persona, y tenerla ahora como amiga. A Rosa, por su generosidad y por haberme encaminado en la ruta de la investigación. Gracias por acompañarme casi toda mi vida, desde párvulos hasta el final de mi andadura académica como directora de mi tesis. Fue mi compañera de clase en el colegio, de profesión, y ahora compañera de pesares y momentos maravillosos, gracias por estar siempre para mí y ser una de mis mejores amigas.

A todas las personas cuidadoras que me han aportado generosamente su experiencia para realizar este estudio. Gracias por abrirme sus corazones de manera sincera, pues como relata el zorro en *El Principito*:

*No se ve bien sino con el corazón.
Lo esencial es invisible a los ojos.*

Esta Tesis se ha elaborado en el marco del Proyecto de Investigación: ***Ayudas institucionales a la Dependencia: Los motivos de una elección y sus consecuencias en la calidad de vida y salud de las cuidadoras familiares*** (Subvenciones destinadas a la realización de investigaciones relacionadas con los estudios de las mujeres y del género, para el año 2010, Expediente 224/10).

Parte de los resultados de esta tesis han sido presentados en los siguientes congresos:

Título: *Ayudas institucionales a la dependencia: Los motivos de una elección y sus consecuencias en la vida de las cuidadoras familiares.*

Nombre del congreso: II Jornadas de investigación ¿Mujeres y hombres del siglo XXI: Retos del feminismo?

Tipo de evento: Mesa redonda de jornada.

Ámbito: Autonómico.

Año: 2012

Lugar: Universidad de Córdoba.

Publicado en las actas ISBN: 978-84-695-4732-8

Título: *Análisis de las emociones en Personas Cuidadoras Familiares: Afrontamiento del sentimiento de Culpa.*

Nombre del congreso: Género(s) e Saúde(s): indeterminações y aproximações.

Tipo de evento: Comunicación en congreso.

Ámbito: Internacional.

Año: 2013

Lugar: Universidad de Coimbra, Portugal.

Título: *Aplicación en la formación en Género y Salud del estudio de las estrategias, emociones y medidas institucionales en los cuidados familiares.*

Nombre del congreso: X Foro sobre Evaluación de la Calidad de la Investigación y de la Educación Superior.

Tipo de evento: Comunicación.

Ámbito: Internacional.

Año: 2013

Lugar: Granada.

Título: *Comprensión de las estrategias adoptadas, emociones sentidas y medidas institucionales elegidas por mujeres y hombres que cuidan: introducción en la formación universitaria en Género y Salud.*

Nombre del congreso: X Foro sobre Evaluación de la Calidad de la Investigación y de la Educación Superior.

Tipo de evento: Comunicación.

Ámbito: Internacional.

Año: 2013

Lugar: Granada.

ÍNDICE

Resumen.....	1
Introducción.....	5

PARTE PRIMERA:

Situando el Trabajo de Investigación.

CAPÍTULO I:

Contexto sociopolítico del cuidado en personas dependientes en Andalucía.....	13
---	----

1.1 Políticas públicas en relación con el envejecimiento, la dependencia y la igualdad	15
1.2 Impacto de la crisis económica en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia	20

CAPÍTULO II:

Marco conceptual de los cuidados en personas dependientes ...	27
---	----

2.1 Concepto de cuidados	29
2.2 Cuidados y dependencia	30
2.3 Concepto de cuidados informales	32
2.4 Concepto de persona cuidadora principal.....	34
2.5 Estrategias de provisión de cuidados	38
2.6 Familismo y Cuidados.....	40
2.7 Fuentes de provisión de cuidados.....	45

CAPÍTULO III:

Enfoques de género en el estudio de los cuidados a personas dependientes.....	47
3.1 Teoría feminista, género y salud.....	50
3.1.1 La Teoría feminista aplicada a la Salud	51
3.2. Enfoques de género en salud	55
3.2.1 El género como determinante de la salud	59
3.2.2 El malestar en las mujeres por mandato de género	60

CAPITULO IV:

Emociones y estrategias de afrontamiento en personas cuidadoras de familiares dependientes.....	65
4.1 Emociones.....	67
4.2 Estrategias de Afrontamiento	72
4.3 Afrontamiento, edad y género	76

PARTE SEGUNDA: Elaborando el estudio.

CAPITULO V:

El Marco metodológico	81
5.1 Introducción al marco metodológico.....	83
5.2 Tipos de estudios cualitativos.....	85
5.3 Análisis de datos cualitativos	88
5.4 Investigación cualitativa en salud	91

CAPITULO VI:

Diseño de la investigación.....	93
6.1 Planteamiento del problema	95
6.2 Objetivos de la Investigación	96
6.3 Unidades de análisis	97
6.4 Unidades de Observación	100
6.5 Técnicas utilizadas para recoger la información	100
6.5.1 Revisión bibliográfica	101
6.5.1.1 Revisión literaria	101
6.5.1.2 Revisión bibliográfica en bases de datos ..	101
6.5.2 Entrevistas	101
6.5.2.1 Entrevistas en profundidad	102
6.5.2.2 Población y muestra de estudio	103
6.5.2.2.1 Tipo de muestreo	103
6.5.2.2.2 Criterios de segmentación.....	103
6.5.2.2.3 Perfiles de las personas entrevistadas	106

6.5.3 Grupos de discusión	109
6.5.3.1 Tipo de muestreo	109
6.5.3.2 Captación y selección de participantes en los grupos de discusión	115
6.6 Recogida de información	116
6.6.1 Entrevistas a personas cuidadoras.....	116
6.6.2 Grupos de discusión de profesionales.....	118
6.7 Análisis de la información.....	119
6.7.1 Estrategias de análisis	119
6.7.2 Categorías de análisis.....	120
6.7.3 Triangulación de las estrategias metodológicas.....	124
6.8 Consideraciones éticas.....	125
6.9 Consentimiento informado	126

PARTE TERCERA:

Obteniendo Resultados.

CAPITULO VII:

Resultados y Discusión.....	129
7.1 El coste del cuidar	133
7.1.1 Inicio del proceso de dependencia	133
7.1.2 Proyecto personal	139
7.1.3 Falta de ocio.....	144
7.1.4 Costes económicos.....	151
7.1.5 Conflictos familiares	160
7.1.6 Sobrecarga	171
7.2 Responsabilidad	180
7.3 Género.....	190
7.3.1 El origen de cuidar.....	190
7.3.2 Las que cuidan son mujeres.....	191
7.3.3 ¿Hay diferencias en los cuidados entre hombres y mujeres?	200
7.4 Emociones de las personas cuidadoras desde su propia perspectiva.....	211
7.4.1 Tristeza / depresión	214
7.4.2 Apatía	216
7.4.3 Estrés	217
7.4.4 Soledad	220
7.4.5 Añoranza	222
7.4.6 Ansiedad.....	223
7.4.7 Miedo	225
7.4.8 Frustración, rabia, ira.....	226
7.4.9 Emociones resilientes: afecto, amor	227
7.4.10 Espiritualidad, fe, paz interior.....	229

7.4.11 Impotencia	231
7.5 Culpa	232
7.5.1 Culpa por abandono de familia y amistades	233
7.5.2 Culpa en relación con la persona dependiente	241
7.5.3 Culpa por ingreso en residencia	252
7.6 Emociones de las personas cuidadoras desde la perspectiva de profesionales sanitarios.....	269
7.7 Estrategias de afrontamiento	273
7.7.1 Resolución de problemas.....	274
7.7.2 Búsqueda de apoyo social	276
7.7.3 Búsqueda de información	278
7.7.4 Distracción.....	279
7.7.5 Huida	280
7.7.6 Rumiación.....	281
7.7.7 Oposición.....	282
7.7.8 Negociación	283
7.7.9 Rituales religiosos	284
7.7.10 Aislamiento social.....	285
7.7.11 Reevaluación positiva de la experiencia	286
7.7.12 Regulación afectiva.....	288
7.7.13 Afrontamiento según género.....	290
 CAPITULO VIII:	
Conclusiones.....	293
8.1 Conclusiones	295
8.2 Limitaciones	299
8.3 Implicaciones.....	300
8.3.1 Implicaciones para la investigación y docencia.....	300
8.3.2 Implicaciones para la práctica profesional.....	302
Referencias Bibliográficas.....	303
Anexos.....	329

ÍNDICE DE FIGURAS, TABLAS Y ANEXOS

FIGURAS

Figura 1. Proceso de muestreo y saturación (Rafael Bisquerra 2004).

Figura 2. Gráfica sobre el coste del cuidar (M^a Mar García Calvente).

Figura 3. Perfil del cuidador principal. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (INE, 2008).

Figura 4. Árbol inicial de Categorías de Análisis.

Figura 5. Árbol definitivo de Categorías de Análisis.

Figura 6. Mapa conceptual de Afrontamiento según Género en Personas. Cuidadoras Familiares (Elaboración propia).

Figura 7. Mapa conceptual del Proceso Emocional en Personas Cuidadoras Familiares. (Elaboración propia).

TABLAS

Tabla 1. Perfiles de personas entrevistadas (1 y continuación).

Tabla 2. Perfiles del grupo de Discusión Médicos/as.

Tabla 3. Perfiles del grupo de Discusión Enfermeras/os.

Tabla 4. Perfiles del grupo de Discusión Trabajadores Sociales.

Tabla 5. Perfiles del grupo de Discusión de Personas Cuidadoras de Nivel Socioeconómico Bajo.

Tabla 6. Perfiles del grupo de Discusión de Personas Cuidadoras de Nivel Socioeconómico Medio.

Tabla 7. Perfiles del grupo de Discusión de Personas Cuidadoras de Nivel Socioeconómico Alto.

ANEXOS

ANEXO 1. Consentimiento Informado para participar en el Estudio.

ANEXO 2. Certificado del Comité de Ética del Distrito de Atención Primaria de Sevilla.

ANEXO 3. Guión de Entrevistas en Profundidad a Familiares Cuidadores. Guión de Observación

ANEXO 4. Guión de Entrevistas en los Grupos de Discusión de Personas Cuidadoras.

ANEXO 5. Guión de Entrevistas en los Grupos de Discusión de Profesionales.

ANEXO 6. Mapa Índice Sintético Socioeconómico de Sevilla (ISE).

Abreviaturas

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.

DSMIV: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos
Mentales

EUROSTAT: Estadísticas oficiales de la Unión Europea.

EF: Enfermera de Familia

EGC: Enfermera gestora de Casos

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

ISE: Índice Sintético Socioeconómico.

MF: Médico/a de Familia.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONU: Organización de Naciones Unidas.

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

TS: Trabajador/a Social

Resumen.

El cuidado, ha sido asumido tradicionalmente y en la mayoría de las culturas como un rol ligado a las mujeres. Pero, a pesar de la importancia para la humanidad, el androcentrismo de nuestras sociedades ha contribuido a la invisibilidad y desvalorización del cuidado prestado por las mujeres.

Hoy en día, en nuestro medio, el cuidado se empieza a valorar y las instituciones empiezan a ser conscientes de su importancia. Sería imposible para un estado, y más en época de crisis económica, el asumir los cuidados de poblaciones envejecidas como la europea.

Las personas cuidadoras de familiares dependientes, soportan una gran carga física y emocional, por el proceso de dependencia y enfermedad de su familiar. La carga emocional apenas ha sido evidenciada en la literatura científica, de ahí nuestro interés en profundizar en el tema de las emociones en esta población.

Este estudio se centra en el análisis de las vivencias, sentimientos y emociones presentes en las personas cuidadoras, así como en las estrategias de afrontamiento que utilizan. El **principal objetivo** es realizar una aproximación al cuidado familiar de personas dependientes en la ciudad de Sevilla, a través de los discursos de sus protagonistas, las personas cuidadoras familiares y profesionales de la salud, con una perspectiva de género. Al mismo tiempo se pretende aportar un modelo explicativo sobre el coste emocional generado de la acción de cuidar a familiares dependientes, a través de la **teoría fundamentada**.

Utilizando una **metodología** cualitativa, han participado 96 sujetos entre personas cuidadoras y profesionales de la salud.

Se realizaron 44 entrevistas en profundidad semi-estructuradas a personas cuidadoras familiares de personas dependientes,

seleccionadas mediante un muestreo teórico o intencionado, definiéndose como criterios de segmentación la estrategia de cuidados, el género y, el nivel socioeconómico. Así, se determinaron 18 perfiles básicos.

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

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

- Es escasa la evidencia científica disponible sobre el proceso emocional en personas cuidadoras familiares.
- El coste económico, laboral, de salud y de oportunidad es mayor para las mujeres que para los hombres que se dedican a cuidar.
- Existen diferencias entre hombres y mujeres, tanto en las tareas de cuidado que asumen, como en las estrategias de afrontamiento que utilizan en el cuidado diario del familiar dependiente.
- Son los hombres quienes mejor protegen su espacio personal y reciben más apoyos externos.
- Se constata una jerarquía de personas que cuidan basadas en la cercanía de parentesco y género. Se sigue manteniendo la idea de que cuidar es un deber en primer lugar de las mujeres de la familia.

- El grado de parentesco para asumir los cuidados sería en grado decreciente: esposa, hija, nuera... esposo, e hijo.
- Las mujeres verbalizan más que los hombres su situación de sobrecarga y estrés, y manifiestan más expresiones de ansiedad, soledad y culpabilidad que los hombres.
- Al mismo tiempo, sienten mayor responsabilidad que los hombres a la hora de dejar a la persona dependiente sola o con otras personas cuidadoras.
- La culpa es un sentimiento muy presente en el colectivo de personas cuidadoras, siendo el ingreso del familiar en una institución el principal motivo generador de dicha culpa.
- Las estrategias de afrontamiento derivadas del cuidado más utilizadas son: a) centradas en el problema, tales como la resolución de problemas, búsqueda de información, búsqueda de apoyo social, negociación y, b) centradas en las emociones, como distracción, huida, rumiación, oposición, rituales religiosos, aislamiento social, reevaluación positiva, y regulación afectiva.
- Por último se constata la necesidad de que los y las profesionales de la salud adquieran competencias en el abordaje de la respuesta emocional de las personas cuidadoras, por lo que sería conveniente incluir esta formación en las carreras de salud.

Palabras Claves: Personas cuidadoras, familismo, cuidado familiar, género, coste de cuidar, proceso emocional, culpa, estrategias de afrontamiento, resiliencia.

INTRODUCCIÓN

*La primera y la más simple emoción que descubrimos
en la mente humana es la curiosidad.*

(Edmund Burke)

INTRODUCCIÓN

El trabajo que a continuación se expone surge de la curiosidad generada durante mis años de experiencia como Enfermera Comunitaria. Curiosidad por conocer cómo se siente una persona que de repente tiene que cambiar su proyecto de vida y dedicarse a cuidar a ese familiar dependiente, que es incapaz en la mayoría de los casos, de realizar las actividades más básicas de su día a día.

Durante mi trayectoria profesional como Enfermera de Familia y actualmente como Enfermera Gestora de Casos, siempre he oído confidencias de estas personas, mujeres en su mayoría, que dejan de trabajar, que hacen verdaderos esfuerzos para poder conciliar su vida familiar y laboral y que son las que conforman hoy por hoy el colectivo de cuidadoras en nuestro medio. Además de realizar dobles o triples jornadas, no tener vacaciones, perder sus ratos de ocio y sus amistades, siguen sin cesar cuidando, cada día más de lo mismo, incluso sabiendo que la situación va a ir a peor y que probablemente se prolongue años o desencadene en la muerte de ese familiar al que cuidan.

Existen varios tipos de personas cuidadoras familiares, las que cuidan a su prole, hijos/as, nietos/as, y las que cuidan a sus mayores, cónyuges, padres y madres. Por un lado, el cuidado de los pequeños/as es gratificante, se ve la evolución cada día, hay color y alegría, por supuesto que es cansado, pero es gratificante; sin embargo, con los/as mayores es distinto, aunque algunas personas dicen que son como niños/as, la vejez y la enfermedad entristece el

ambiente. He observado que hay dolor y sufrimiento por ver cómo ese ser querido no es lo que era, y a veces ni se reconoce a la persona que se tiene que cuidar. También se producen cambios en las personas cuidadoras, a la mayoría el tener que cuidar les cambia la vida, les produce cambios de humor, tristeza, añoranza. Algunas comentan que ellas no eran así, han cambiado sus expectativas, sus prioridades, y en definitiva su proyecto de vida. Pero no todo es pena, también he observado experiencias que han hecho más fuertes a las personas dadoras de cuidados, relaciones entre el binomio dependiente-cuidador/a que durante el periodo de enfermedad o dependencia se han estrechado y que sacan provecho de lo aprendido. Son más fuertes, aparecen conductas y emociones resilientes.

Para mí, las personas cuidadoras son admirables, y cuando los/as profesionales sanitarios aparecemos por sus casas se les ve en el rostro un sentimiento de gratitud, somos bienvenidos/as. Nos hacen confidencias íntimas, de sus sentimientos de soledad, de miedo, de ansiedad y estrés. Nos cuentan sus vidas porque apenas hablan con nadie, esas vidas que generalmente transcurren entre las cuatro paredes de la casa. El salir al cine es un lujo, no se disfruta de la película porque la mente sigue en casa.

Todo este proceso de sentimientos y emociones que he observado en las personas que cuidan me han llevado a intentar profundizar en el tema del proceso emocional de personas cuidadoras de familiares dependientes, por ello ese es el objetivo principal del presente trabajo. El indagar como viven la experiencia los hombres y las mujeres que cuidan, si hay diferencias entre ellos, todo ello analizando, entre otros, el propio discurso de las personas protagonistas, las personas que cuidan en casa.

Para el desarrollo de esta investigación en un primer capítulo se recoge el marco normativo y legal del contexto sociopolítico del

cuidado en Andalucía. Se han analizado las políticas públicas en relación con el envejecimiento, la dependencia y la igualdad. Así mismo, el impacto de la crisis económica en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia con una perspectiva de género (a partir de ahora también llamada Ley de Dependencia).

En el capítulo dos se desarrolla el marco conceptual, en el que se definen los términos básicos en los que se apoya esta investigación.

En el capítulo tres se exponen los principales enfoques teóricos en el estudio de los cuidados a personas dependientes. Nos posicionamos en la Teoría Feminista aplicada a la salud, compartiendo las premisas de Sara Velasco, quien considera el género como determinante de la salud y el consiguiente malestar en las mujeres por el mandato de género existente aún en nuestros días.

En el capítulo cuatro se analizan las emociones y estrategias de afrontamiento en personas cuidadoras de familiares dependientes. Se describen cuáles son las principales emociones derivadas de la acción de cuidar a un/a familiar dependiente y las maneras de afrontar las distintas situaciones derivadas del cuidado.

El capítulo cinco detalla el marco metodológico cualitativo de la investigación.

El capítulo seis describe la pregunta de investigación, los objetivos de la misma y el diseño utilizado. Así mismo, las técnicas de recogida de información (revisión de la bibliografía realizada en bases de datos nacionales e internacionales sobre los aspectos emocionales de las personas que cuidan a un familiar dependiente; entrevistas en profundidad a personas cuidadoras y grupos de discusión de profesionales y de personas cuidadoras familiares).

Los capítulos siete y ocho presentan los resultados, la discusión, y las conclusiones obtenidas tras el análisis de los datos.

Posteriormente, se recogen las referencias bibliográficas citadas en los capítulos anteriores y se incluye un último apartado con los anexos nombrados a lo largo del estudio con la finalidad de aclarar determinados aspectos.

Finalmente, me gustaría volver a resaltar, que el propósito de elegir este tema es la necesidad de conocer más sobre las personas cuidadoras, cuál es el proceso emocional que atraviesan, y que estrategias utilizan para afrontar el día a día. Y así, poder contribuir a la concienciación de la comunidad docente y asistencial sobre la necesidad de abordar estos aspectos, olvidados a veces por la ciencia con una mirada más humana.

PARTE PRIMERA:
Situando el Trabajo de
Investigación.

CAPÍTULO I

Contexto Sociopolítico del Cuidado en Personas Dependientes en Andalucía.

CAPÍTULO I

Contexto Sociopolítico del Cuidado en Personas Dependientes en Andalucía.

*En esta vida hay que morir varias veces para después renacer.
Y las crisis, aunque atemorizan, nos sirven para cancelar
una época e inaugurar otra.
(Eugenio Trias)*

Para enmarcar el contexto actual sociopolítico de los cuidados en personas dependientes en Andalucía, se describen a continuación las políticas públicas relacionadas con el envejecimiento y la dependencia a nivel estatal y autonómico, y específicamente, La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia (también llamada Ley de Dependencia).

1.1 Políticas públicas en relación con el envejecimiento y la dependencia.

Un fenómeno que caracteriza a las sociedades occidentales es el envejecimiento de la población, tal como se puede observar en la dinámica actual de la población española, que sigue un modelo de baja mortalidad y fecundidad. En el primer semestre de 2013, el número de nacimientos se redujo un 6,2% y la mortalidad descendió un 6,1%, respecto del mismo periodo del año anterior. En 2014, la población se ha reducido un 0,15%, una tendencia negativa que se mantiene desde 2012. Una reducción de la población que, según el Instituto Nacional de Estadística (INE), se explica principalmente, por el progresivo aumento de las defunciones y la disminución de los nacimientos (INE, 2014). Estas cifras se traducen en una tasa de

crecimiento natural baja, así como en un incremento de la proporción de personas mayores y una disminución de la de jóvenes, tendencia que se mantendrá en el futuro (INE, 2013; 2014). Estas circunstancias han convertido el envejecimiento de la sociedad en una cuestión de máximo interés (M^a Teresa Bazo, 1996; Montse Solsona y Francisco Viciano, 2004).

Otra característica demográfica actual es la que se ha llamado *envejecimiento del envejecimiento*, esto es, el gran aumento que va a experimentar el colectivo de población de 80 y más años, cuyo ritmo de crecimiento será muy superior al del grupo de 65 y más años en su conjunto (EUROSTAT, 2008).

No obstante, el fenómeno del envejecimiento no comporta de forma simétrica un número de personas mayores dependientes, ya que la edad de las personas no es el único factor que determina la aparición de problemas de dependencia; sin embargo, sí es cierto que las enfermedades crónicas están relacionadas con su aparición, siendo éstas responsables del 86% de la carga total de morbilidad entre las personas menores de 70 años a nivel mundial (Organización Naciones Unidas, 2002).

El incremento en el número de personas mayores origina mayores necesidades de servicios y bienes relacionados con la salud y con los sistemas de protección social, así como necesidades de cuidados de larga duración (David Casado-Marín, 2002; Pedro Castón, 2004; Andrea del Pilar Comelin Fornés, 2014). Los cuidados de larga duración serían, en un sentido amplio, todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el propósito de que las personas mayores dependientes puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible acorde con sus preferencias individuales, con el máximo grado posible de autonomía, participación, realización personal y dignidad humana (David Casado-Marín, 2002; OMS, 2008).

El debilitamiento del cuidado familiar, debido fundamentalmente por la incorporación de la mujer al mundo del trabajo extradoméstico, al tiempo que los hombres no se han incorporado al mundo doméstico en la misma medida, ha supuesto un cambio de escenario que ha llevado a las instituciones a plantearse la atención a la dependencia como un tema social de relevancia y a la implementación de políticas públicas en torno a lo que se denomina *la conciliación entre la vida familiar y laboral* (Mari Luz Esteban 2005; Andrea del Pilar Comelin Fornés, 2014). En este sentido, resultados obtenidos por la investigación social (David Casado-Marín, 2002), permiten avalar el aumento creciente de mayores dependientes españoles atendidos mayoritariamente por la familia, pero muy en particular por las mujeres, promulgándose como consecuencia diferentes leyes, como la Ley 39/1999 para facilitar a los/las trabajadores/as el ocuparse de sus familiares dependientes, a través de excedencias y reducciones en la jornada laboral. 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 entre mujeres y hombres en la asunción de obligaciones familiares.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía, en 1999, tuvo lugar la aprobación de varias leyes que pretendían contribuir a mejorar la vida de las personas mayores y las personas con dependencia: la propia Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía (Junta de Andalucía 1999a), anterior a la ley dirigida a las personas con dependencia y la Ley 6/1999, de 7 de julio, de Atención y Protección a las Personas Mayores (Junta de Andalucía 1999b). Durante 2002, también se aprobó el 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 Respirio Familiar (Junta de Andalucía 2002b). En virtud de este Decreto, las personas cuidadoras familiares han pasado a convertirse en población diana de la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud. Con el objetivo general de mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras de familiares dependientes se publica en marzo de 2005 el Plan de Atención a las Personas Cuidadoras Familiares en Andalucía (Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud, 2005). También consecuencia de este Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas, el Servicio Andaluz de Salud ha ido elaborando diferentes estrategias encaminadas a la mejora de la atención a las nuevas necesidades de la población andaluza, en concreto el desarrollo y mejora de los cuidados domiciliarios, prestados por las Enfermeras de Familia que gestionan dichos cuidados y su seguimiento, y se crea la figura de la Enfermera Comunitaria de Enlace (Servicio Andaluz de Salud, 2004; Servicio Andaluz de Salud, 2005), posteriormente denominada Enfermera Gestora de Casos, para proveer una asistencia sanitaria de práctica avanzada, coste-efectiva y de alta calidad.

A nivel estatal, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales publicó el Libro Blanco de la Dependencia en 2004, cuyas principales propuestas han sido las líneas de actuación administrativa adoptadas en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (Jefatura del Estado, 2006). En dicha Ley se plantea la creación de un Sistema Nacional de Dependencia que sería el conjunto de prestaciones y servicios que garantizan, en las mismas condiciones para todos los ciudadanos y ciudadanas, la protección de las personas en situación de dependencia, sirviendo de cauce para la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas. Entre los principios de esta Ley se encuentran la promoción de la autonomía; la permanencia en

el entorno siempre que sea posible; la sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a la dependencia; la colaboración entre los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia y las Comunidades Autónomas; y la participación privada en los servicios y prestaciones, además de la cooperación entre las Administraciones (Artículo 3).

La ley entró en vigor el 1 de enero de 2007 y establece tres grados de dependencia:

- **Grado I: Dependencia moderada**, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (ABVD), al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- **Grado II: Dependencia severa**, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (ABVD) dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de una persona cuidadora o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- **Grado III: Gran dependencia**, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (ABVD) 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.

En base a esta graduación, para poder hablar de dependencia se tienen que dar tres factores: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades básicas de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de una tercera persona.

1.2 Impacto de la crisis económica en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia.

La crisis económica ha impactado negativamente en el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia, observándose como el considerado cuarto pilar del bienestar (el social) se resquebraja al ser un elemento clave donde se reducen los presupuestos.

El Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, justifica éstas medidas de esta manera:

(...) por la actual coyuntura económica y la necesidad de reducir el déficit público sin menoscabar la prestación de los servicios públicos esenciales, hace necesario mejorar la eficiencia de las Administraciones Públicas en el uso de los recursos públicos, con objeto de contribuir a la consecución del inexcusable objetivo de estabilidad presupuestaria, derivado del marco constitucional y de la Unión Europea. (Real Decreto-Ley 20/2012)

En relación con las personas en situación de dependencia sostiene que:

Los datos estructurales y las cifras más significativas del gasto en materia de dependencia, analizadas en la evaluación de resultados, muestran que debe corregirse una situación que pone en riesgo la sostenibilidad del sistema que, además, ha supuesto

consecuencias perjudiciales para el empleo y la viabilidad de los sectores productivos de servicios relacionados con la dependencia. (Real Decreto-Ley 20/2012)

El procedimiento para la solicitud y concesión de ayuda se ha enlentecido considerablemente de manera que los plazos que recogía la ley se amplían. En cuanto a las prestaciones aparece el copago en distintos supuestos y se contempla no sólo la renta sino también el patrimonio. Así mismo, las personas que se ocupaban de cuidar de un familiar y que estaban recibiendo una prestación económica, han visto como ésta se ha reducido.

Los recortes en dependencia pasan también factura al mercado laboral. Desde que surgió la figura de las personas cuidadoras no profesionales con la Ley de Dependencia, los/las familiares de personas con dependencia podían percibir una prestación económica por desempeñar esos cuidados y por la que cotizaban a la Seguridad Social, cotización que sufragaba el Estado. Más del 90% de las personas que se encontraban en esta situación eran mujeres, muchas de ellas mayores de 45 años. El Decreto-Ley 10/2012 del 13 julio cambia esta situación. Se elimina la cotización por parte del Estado y se insta a las personas cuidadoras a decidir en el plazo de unos meses si continuaban dadas de alta como tal, haciéndose cargo ellas mismas de su cotización a la Seguridad Social. El resultado es que sólo una parte de estas personas cuidadoras que constaban como tal, han decidido seguir adelante con el estatus de cuidador/a no profesional y pagar sus cotizaciones, con el consecuente impacto en la Seguridad Social y, en menor medida, en el paro registrado. El impacto de estos recortes sobre la igualdad y las mujeres es evidente; la mayoría de las mujeres cuidadoras seguirán desempeñando el mismo trabajo pero sin cotizar, es decir, que no

tendrá efecto a la hora de calcular su jubilación y pensión. Por otra parte, a excepción de la prestación de teleasistencia, no pueden combinarse los distintos tipos de ayuda como sí se podía hacer anteriormente.

En definitiva, la situación actual no es nada alentadora para las mujeres que se dedican a atender a las personas dependientes, ya que tienen una mayor sobrecarga de trabajo doméstico, menos ingresos para poder contratar ayuda externa y un incremento de los gastos derivados de la persona dependiente debido en parte a la política actual de recortes y aumento de pagos, por ejemplo el farmacéutico (Lina Gálvez, 2013). Así mismo, M^a del Mar García Calvente (2006), señala con respecto al análisis de género de la Ley de Promoción de Autonomía Personal (39/2006), 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 (M^a del Mar García Calvente, 2006).

Como propone Soledad Murillo:

Un adecuado planteamiento de intervención sobre la salud de las personas que cuidan iría de la mano de potenciar el reparto del cuidado, más que en hacer a las mujeres todavía más competentes en la gestión de la enfermedad. (Soledad Murillo, 2000)

Cabría preguntarse en cuanto al impacto de la ley en la salud de las personas que cuidan, cuál sería el modelo de atención a la dependencia más saludable. Abordar la influencia de la reciente crisis en los cuidados requiere contemplarla desde una perspectiva de género (M^a Luz Esteban, 2005).

En Europa también se imponen medidas de austeridad y contención del gasto público que conllevan retrocesos en las políticas sociales y en los avances en igualdad conseguidos en épocas de bonanza (Lina Gálvez, 2013).

Se ha podido analizar en crisis anteriores que cuando el mercado de trabajo se contrae, las mujeres abandonan la actividad económica, entendiéndose ésta, como hasta ahora, jornada laboral fuera del ámbito doméstico, y retornan a lo que llaman el trabajo reproductivo, doméstico (Lina Gálvez Muñoz y Juan Torres López, 2010).

Resumiendo, se podría afirmar que la inclusión del enfoque de género en el estudio de las crisis económicas desde una perspectiva histórica muestra que en diferentes períodos de crisis, los recursos y flexibilidad necesarios para afrontar las difíciles circunstancias han recaído de forma central sobre el tiempo y el trabajo de las mujeres, incluyendo el trabajo de cuidados no remunerado, de forma dinámica y compleja (Lina Gálvez, Fernando Ramos y Paula Rodríguez, 2011; María Gálvez González, 2014). Además, en periodos de crisis, como ya se ha constatado en etapas anteriores, se observa una intensificación del trabajo de las mujeres sobre todo en el trabajo doméstico y de cuidados no remunerado, soportando gran parte del impacto de la crisis en las familias. Como ya afirmaba Cristina Borderias en 1994, siguen siendo mujeres quienes se ocupan del cuidado cuando las mujeres están trabajando fuera del hogar, o bien se contrata a mujeres para cuidar o se utiliza a mujeres con parentesco familiar como sucede con *las abuelas cuidadoras*. Lina

Gálvez y Mauricio Matus (2010), señalan que en las crisis, las tareas de cuidado no las realizan los hombres, siquiera cuando éstos están en paro y sus mujeres ocupadas.

Como ya hemos apuntado con anterioridad, otra de las consecuencias de la crisis es el desmantelamiento del *estado del bienestar*. Significa que las instituciones públicas tienden a hacerse cada vez menos cargo del bienestar de la población y, por tanto, de sus cuidados. Por el contrario, el papel de los mercados se refuerza, pero no en el sentido de hacerse responsables de los cuidados de la población, sino de ver esta área como una nueva esfera de obtención de beneficios y caracterizada por la extrema precariedad de sus condiciones laborales y por ser sectores muy feminizados (Lina Gálvez Muñoz y Juan Torres López, 2010).

Sobre los hombres, como colectivo, hay que señalar que no se ha producido una redistribución por género de los trabajos de cuidados. Los hombres mantienen su modelo de incorporación al mercado laboral a tiempo completo y sin estar en función de otras responsabilidades más allá de las del mercado (Sira del Rio y Amaia Pérez Orozco, 2002).

Por otro lado, Concha Germán (2011), señala que la profunda crisis económica y social de la sociedad global también tiene importantes repercusiones en los sistemas sanitarios, dirigidos por élites biomédicas que, bajo el paradigma de la biotecnología, desatienden los cuidados. En nuestro país, las personas dependientes, las altas hospitalarias prematuras y las cirugías mayores ambulatorias, se derivan a las familias, entre otras razones, para ahorrar costes. No se tienen en cuenta que ya no tienen la misma disponibilidad de cuidado que hace unas décadas y que la familia ha cambiado (Concha Germán et al., 2011).

Estudios españoles, como el de M^a Ángeles Durán en 1998, ya cifraban en sólo un 12% el tiempo que se dedicaba a atender una

enfermedad de algún miembro del hogar suministrado por los servicios sanitarios, mientras que el 88% restante lo prestaban las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana. Ciertos autores afirman que esta situación constituye para las administraciones una verdadera ventaja, el que personas dependientes en el cuidado de su salud permanezcan en sus propios hogares, pues la solución a sus necesidades estaba y sigue estando, en manos de la comunidad y no del sistema formal de salud (Adelaida Zabalegui, 2007). Hace más de una década que el 2% de los cuidadores y cuidadoras españolas consideraban que el Gobierno debería participar de los cuidados, en forma de apoyo económico como salario mensual para las personas cuidadoras, ayuda a la asistencia a domicilio, deducciones fiscales, reducciones de horas de trabajo en las empresas, promoción del cuidado temporal por voluntariado, orientación y formación para mejorar la situación de las personas cuidadoras, atención a mayores en centros de día o estancias temporales de los/las mayores en residencias (M^a Ángeles Durán 2002; CIS 1996).

Un rasgo que caracteriza el cuidado informal es que se trata de trabajo no remunerado, lo que equivale a decir que no tiene un precio en el mercado, y esto se confunde en demasiadas ocasiones con una ausencia de valor (Lina Gálvez, 2013). El cuidado se presta en virtud de las relaciones afectivas y de parentesco que unen a la persona beneficiaria y sus cuidadores/as y hasta ahora ha pertenecido al terreno de lo privado, no de lo público, y por tanto sólo visible en el ámbito familiar e invisible para la sociedad. Este tipo de cuidados es alentado también desde la reorientación a la que se está asistiendo de los sistemas sanitarios hacia la atención a la salud en el propio entorno de las personas, con énfasis en la desinstitucionalización de pacientes como se refiere en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

(Jefatura del Estado, 2006). En esta ley, los cuidados familiares vienen definidos como *cuidados no profesionales*: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada; distinguiendo de los *cuidados profesionales*: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

Como hemos señalado con anterioridad, la familia constituye el principal y prácticamente el único núcleo de prestación de cuidados en la mayoría de las sociedades familistas como la nuestra. Los cambios que se vienen produciendo en la organización social y sobre todo en la familia están poniendo en peligro las prestaciones de cuidados en el ámbito familiar (M^a Teresa Bazo, 1996; Lina Gálvez Muñoz y Juan Torres López, 2010). Además la interpretación del cuidado como un acto moral o de solidaridad intergeneracional no significa que las personas proveedoras de cuidados consideren que esta responsabilidad u obligación moral sea exclusivamente suya. Si se desea que las familias continúen ejerciendo un intercambio de bienes y servicios entre las generaciones, se las debe proveer de los recursos necesarios. Deberán buscarse fórmulas que permitan compartir el cuidado, que incluyan como elemento irrenunciable el respeto por los derechos de toda la ciudadanía (Adelaida Zabalegui, 2007; M^a Luz Esteban, 2005).

CAPÍTULO II

Marco Conceptual de los Cuidados en Personas Dependientes.

CAPÍTULO II

Marco Conceptual de los Cuidados en Personas Dependientes.

La simplicidad es primer paso de la naturaleza, y el último del arte.

(James Bailey)

En este capítulo vamos a describir los conceptos básicos en los que se apoya este trabajo de investigación, con el fin de facilitar la comprensión del estudio.

2.1 Concepto de cuidados.

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

Si el autocuidado no es posible, son otras personas quienes ejercen dichas tareas. En este sentido, M^a Silveria Agulló (2002), afirma que cuidar no es únicamente una actividad física sino también, y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan. Por ello, considera que el cuidado familiar es algo más que realizar tareas, tiene inherentes elementos intangibles y por lo tanto susceptibles de ser investigados con métodos cualitativos. Hay un consenso generalizado en la literatura acerca de que cuidar en la casa a un familiar constituye una situación estresante (M^a Silveria Agulló, 2002; Andréu Bover, 2004; Michael Hirst, 2004; M^a Luz Esteban, 2005; Candela Bonilla de las Nieves, 2006; Adelaida Zabalegui, 2007).

2.2 Cuidados y dependencia.

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

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

La dependencia afecta a la población de todas las edades y no va necesariamente asociada a la edad avanzada, pero ésta supone un tipo de dependencia específica de la que se derivan condicionamientos singulares (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). En la actualidad, uno de cada tres dependientes tiene más de 65 años, de ahí que, la problemática de la dependencia tienda a reducirse a la del envejecimiento (Jesús Rogero-García, 2009; INE 2009, 2014).

En nuestro país, alrededor de un 6% de la población está en situación de dependencia y, de este porcentaje, un número elevado son personas de edad avanzada con algún grado de dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), desde el grado moderado al total (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005; INE 2009, 2014). Estas personas necesitan apoyo de otras para realizar actividades, desde las más básicas hasta las actividades instrumentales, incluyendo ayudas materiales y técnicas (Rafael Puyol y Antonio Abellán, 2006). También, se estima que, del colectivo de mayores de 65 años dependientes que recibe algún tipo de cuidado, en el 85% de los casos el cuidado es informal, lo que indica que la familia constituye la fuente principal de apoyo en la atención a las personas dependientes (M^a del Mar García Calvente, 2004; Jesús Rogero-García, 2009; INE, 2014).

Las necesidades que tienen los mayores dependientes son principalmente de tipo sanitario y de cuidados personales, y estas necesidades son asumidas respectivamente por los servicios formales y el apoyo informal. Generalmente en su atención intervienen tres agentes:

- La familia a través de lo que se ha llamado el apoyo informal o cuidado informal.
- Los servicios formales públicos con su oferta de servicios y

prestaciones económicas. Estos servicios formales responden a la dependencia a través del sistema sanitario y de los servicios sociales.

- Los servicios formales privados con su oferta tanto mercantil como no lucrativa.

Los elementos diferenciadores entre el cuidado informal y el formal residen en que el proveedor/a del cuidado formal es un/a profesional que oferta un servicio específico y que ha realizado una preparación que lo habilita. Es por tanto un estatus adquirido al contrario del estatus *per se* del cuidador/a informal y que además desempeña tareas concretas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalizada del cuidado informal. A ello hay que sumar que la prestación del cuidado por parte del cuidador/a formal es universal, se da a cualquiera que tenga necesidad, sin exclusiones, mientras que el informal se circunscribe al ámbito familiar o doméstico de la persona proveedora de los cuidados. Así, también la relación entre persona cuidadora y persona cuidada, en el caso del cuidado formal está caracterizada por una *neutralidad afectiva* en contra de la implicación emocional de la persona cuidadora familiar o mal llamada informal (Andréu Bover, 2004).

2.3 Concepto de cuidados informales.

El cuidado informal, en un sentido amplio, es el que es prestado por familiares, amistades o el vecindario. Es una red social que se caracteriza por ser de reducido tamaño, existir relación y afectividad en el cuidado y, por no realizarse de manera ocasional sino con cierta permanencia, duración y compromiso (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). Para Paula Rodríguez Rodríguez (2004), consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista

y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otras redes y agentes distintos de los servicios formalizados de atención.

M^a del Mar García Calvente define también el llamado cuidado informal como:

Un sistema informal de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes, por parte de familiares amigos u otras personas y constituye un verdadero sistema oculto de cuidados, constituyen sólo la punta de un iceberg en el que lo informal se configura como un verdadero sistema invisible de atención a la salud. (M^a de Mar García Calvente, 2002)

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

De acuerdo con este sistema de cuidados, se entiende por cuidadores/as *informales* o cuidadoras/es familiares aquellos que forman parte de la red social de referencia de la persona dependiente, es decir, familiares, entidades de voluntariado, etc., dedicadas en una parte de su tiempo a la atención de las personas con dificultades importantes para la realización de las ABVD (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006).

Las tareas de una persona cuidadora, generalmente familiar, incluyen el apoyo en las actividades básicas e instrumentales. Actualmente se diferencian las ABVD en higiene personal, alimentación, eliminación, movilidad, administración de medicación o curas básicas y las actividades instrumentales de la vida diaria

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

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

2.4 Concepto de persona cuidadora principal.

Son varias las definiciones de la persona cuidadora principal encontradas en la literatura. La persona cuidadora principal es entendida como:

Aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente. Por lo general, asume tareas del

cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente. (Dwyer, J., et al., 1994)

O como propone Inmaculada Úbeda:

La persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién padece una enfermedad y/o también la que permite vivir en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente. (Inmaculada Úbeda, 1997)

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

Cuando aparece una enfermedad o situación de dependencia, hallamos a un sujeto femenino tan volcado en la salud del otro/a como descuido de la suya propia. La mejoría o deterioro de aquel ser que necesita cuidados, ocupa totalmente su pensamiento, no hay lugar para otros contenidos. (Rosa Casado et al., 2008)

Las personas que realizan los cuidados familiares cumplen una importante labor social y económica para la sociedad, que previsiblemente tendrá todavía más importancia en tiempos futuros,

dado que las redes familiares son cada vez de menor tamaño y, por lo tanto, hay menos cuidadores/as familiares disponibles (Vitiliano et al., 2003).

De todas las tareas realizadas en el ámbito doméstico la más invisible es la de cuidar, porque cuidar de los demás es un componente básico en la construcción social del género de las mujeres, con consecuencias importantes para su actividad y para su identidad basada en la *mística de la feminidad*, uno de cuyos rasgos es trabajar por amor, ser para otros/as (Franca Basaglia, 1983). Debido a su invisibilidad, el cuidado quizás no haya sido suficientemente reflexionado e investigado, se diluye en relaciones afectivas, es considerado como natural, como una obligación moral (Cristina Heierle-Valero, 2004); y así, se confabula con la lógica del desprendimiento de sí, todo gira en torno a quien lo reclama. Si no fuese por las personas cuidadoras, generalmente familiares, que ofrecen una importante parte de su vida a atender a sus familiares, dedicando una media de 70 horas a la semana a esta tarea, la mayoría de las personas con dependencia no serían capaces de sobrevivir (IMSERSO, 2006).

Se ha puesto de manifiesto que cuidar afecta negativamente la salud física y mental de la persona que cuida, así mismo altera sus relaciones sociales y su situación financiera (Michael Hirst, 2004, Candela Bonilla de las Nieves, 2006). También se ha evidenciado que cuidar a un familiar dependiente expone a la persona a sufrir dificultades económicas y la hace vulnerable al aislamiento y la exclusión social (Javier López Martínez, 2005; Jesús Rogero-García, 2009). Investigaciones recientes están concluyendo que las personas que se dedican a cuidar sufren desigualdades en salud comparadas con la población general, presentan mayor morbilidad (Michael Hirst, 2004; Javier López Martínez J, 2005; Sara Velasco, 2008; M^a Mar García Calvente, 2004) y se ocupan menos de promover su propia

salud (Rosa Casado Mejía y Esperanza Ruiz Arias, 2008, 2013). Factores como el tiempo de cuidados, el sexo de la persona que cuida, el tipo de enfermedad del familiar dependiente, etc., influyen en las personas cuidadoras, pero no hay consenso sobre el efecto que producen los diversos factores y cómo operan sobre la sobrecarga del cuidado. Revisiones críticas señalan que hay hallazgos poco claros sobre qué produce la carga del cuidado y qué mecanismos la alivian (Michael Hirst, 2004; Grinyer A., 2006; Begoña Ruiz de Alegría Fernández de Retana, 2006; Javier López Martínez, 2005).

Se tiende a presentar los efectos derivados del cuidado familiar como asuntos médicos y negativos, pero no siempre es así. Las personas cuidadoras no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otra persona, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando (Begoña Ruiz de Alegría, 2006). Los estudios cuantitativos que han evaluado la carga del cuidado obvian aspectos tales como el significado que para la persona tiene el apoyo a ese familiar dependiente (Michael Hirst, 2004; Grinyer A., 2006). La carga del cuidado está más relacionada con el significado que tienen las tareas o acontecimientos para el/la que cuida que estos en sí mismos; por ello, considerar la subjetividad se está convirtiendo en un asunto con cada vez mayor relevancia e interés en los estudios relacionados con el cuidado. Como sostienen varios autores, la importancia del componente subjetivo en el cuidado familiar es cada vez más destacada, ya que se reconoce como determinante de generación de carga (Michael Hirst, 2004; Javier López Martínez, 2005; Grinyer A., 2006; Begoña Ruiz de Alegría, 2006).

El uso del término *síndrome del cuidador*, utilizado para describir el desgaste físico y emocional y por tanto la sobrecarga que produce el cuidado familiar, además de su uso en masculino (siendo

mayoritario el número de mujeres cuidadoras), indica la tendencia a medicalizar el cuidado familiar. De acuerdo con lo anterior, el cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad registrada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado. Asuntos étnicos, culturales, de género y sociales intervienen en esta carga. Así pues, la sobrecarga del cuidado genera desigualdad en salud en las personas que cuidan y, por tanto, debe tenerse en cuenta en las políticas de salud pública (Michael Hirst, 2004; Javier López Martínez, 2005; Grinyer A., 2006; Sara Velasco, 2008).

2.5 Estrategias de provisión de cuidados.

El tipo de cuidados familiares prestado a una persona dependiente ha sido clasificado en función del tiempo dedicado diariamente (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 cuidadora familiar principal es la hija o esposa, cuida obedeciendo al mandato de género, *deber de...* Conviven en el mismo domicilio 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

amistades). Existe bajo nivel adquisitivo y el sentimiento de culpa está presente en la cuidadora que no tiene proyecto de vida independiente, y se encuentra atrapada.

- **Estrategia de gestión de cuidados en domicilios separados.** La cuidadora familiar principal suele ser la hija, o el hijo si no tiene hermanas. Cuida sin hacer grandes renunciaciones. Conviven en domicilios separados cuidadora y persona cuidada, los cuidados son a distancia, seguimiento telefónico y visitas periódicas. Los cuidados a la persona mayor dependiente los realiza una cuidadora contratada interna, en la mayoría de los casos, inmigrante. Suelen estar implicados distintos miembros de la familia. Tiene menos repercusión negativa en la salud de la 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 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 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.

2.6 Familismo y Cuidados.

En el contexto europeo, los países mediterráneos constituyen aún un ejemplo y paradigma del modelo de bienestar *familista*, según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros, sin que, por parte de los mecanismos protectores, se dediquen apenas prestaciones a las familias (Gosta Esping-Andersen, 2002). En la Europa del Sur ha predominado un modelo de solidaridad familiar y de parentela (family/kinship solidarity model) con sólidos lazos familiares y de parentesco, una mayor institucionalización del matrimonio, unas bajas tasas de divorcio y de cohabitación así como pocos nacimientos extraconyugales. Por otra parte, las obligaciones familiares se han extendido frecuentemente a miembros de la familia extensa de ambos cónyuges y sus parentelas (Manuela Naldini, 2003; Roberta Liliana Flores Ángeles y Olivia Tena Guerrero, 2014). Así pues, la protección social en el régimen mediterráneo sigue apoyándose sobre todo en la familia como productora y distribuidora de bienestar. El concurso de las mujeres en la provisión de cuidados no remunerados, principalmente para personas mayores, ha sido decisivo en el mantenimiento de una sólida cohesión social en los países de la Unión Europea Meridional. Tradicionalmente, los poderes públicos han contado con la existencia de una fuerte obligación moral entre los miembros familiares, sobre todo los femeninos, por lo cual han hecho un esfuerzo de gasto público mucho menor respecto a la familia que en los países más *desfamilizados* de la Europa del Norte. Así, la familia ha sido la principal canalizadora y amortiguadora de las

carencias estatales en las políticas económicas y sociales en el régimen mediterráneo del bienestar, al haberse asumido que una parte importante de las actividades de bienestar y satisfacción vital de la ciudadanía sería cubierta por la familia, con o sin ayudas públicas. Hay que tener en cuenta que en algunas sociedades, principalmente las anglosajonas, la familia nuclear empieza a ser una rareza. En los regímenes anglosajones y nórdicos las familias monoparentales o monomarentales son ya la cuarta parte del total de familias con algún hijo/a menor de 18 años. En países como España e Italia, sin embargo, la proporción en 2002 no llegaba a una de cada 10 (Ana Carling y Simon Duncan, 2002). En la actualidad la cifra de hogares monoparentales es de 500.000, siendo el 89% monomarentales (INE, 2014). Por otro lado, la crisis del cuidado femenino y filial no es exclusiva de los países occidentales. Se observa, por ejemplo, el descenso de hijas dispuestas a cuidar a sus progenitores entre mujeres de 20 a 39 años en Tailandia (ONU, 2008).

Refiriéndonos a la evolución reciente de la población europea, distintos especialistas han puesto de relieve como se ha reducido notablemente el tamaño objetivo de la red familiar (Julio Pérez Díaz, 2003; Jordi Vizcaíno, 2000; Paul Wallace 2000; Juan Torres López, 2010; Lina Gálvez, 2013). Esta reducción de la red de parentesco afecta de manera desigual a las generaciones, pues a modo de ejemplo, mientras que la generación actual de adultos mayores, tiene una red de familiares directos relativamente alta, no puede decirse lo mismo de las nuevas generaciones (Julio Pérez Díaz, 2003; Lina Gálvez, 2013). Esta circunstancia puede afectar favorablemente a las generaciones de jóvenes que pueden tener el apoyo continuado de sus padres y abuelos, pero genera manifiesta incertidumbre sobre la continuidad de la misma en siguientes generaciones (Pedro Sánchez Vera, 2007; Lina Gálvez, 2013).

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

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

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

Ministerio de Asuntos Sociales (la mujer más exactamente) y resolviendo problemas de todo orden, que van desde el cuidado a las personas dependientes, la atención a los/las adultos/as mayores, la solidaridad con los miembros que quedan en paro, con los/las drogodependientes, los/las discapacitados, y así, un largo etc., (Pedro Sánchez Vera, 2009). Todos estos cambios lejos de debilitar, han revitalizado a la institución familiar, la cual, y a pesar del crecimiento en el número de separaciones y divorcios, tal como hemos señalado anteriormente, sigue siendo muy valorada por la población española. Dejando al margen los cambios demográficos y políticos, lo primero a destacar de los resultados de los estudios que tienen por objeto la familia es la importancia que los/las españoles/as atribuyen a la misma, siendo importantes las redes familiares en la solidaridad y en la reciprocidad, así como en la articulación de las relaciones sociales (Gerardo Meil, 2000; Luís Moreno, 2002; Pedro Sánchez Vera, 2009).

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

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

generosas; d) es posible también que sean más pobres precisamente porque son más altruistas. La realidad es una combinación de estas cuatro hipótesis. (Jesús de Miguel, 1998)

De otra parte, un fenómeno en el que sin duda habrá que incidir aún más, es el de las diferencias de género en el ejercicio real de la solidaridad familiar. Referido en concreto al cuidado de las personas mayores, según los estudios realizados sobre vejez y familia en España, son las familias las que en un 90% cuidan al anciano/a cuando está enfermo/a (Luís Moreno, 2000). A este respecto y de manera muy gráfica, Julio Iglesias de Ussel (1998), se refería a la familia y en concreto a la mujer, como *el verdadero Ministerio de Asuntos Sociales en España*. Igualmente, se ha referido el *rol cambiante de la supermujer meridional*, para poner de relieve el esfuerzo que supone para la mujer la coexistencia del cambio de roles en el ámbito laboral y el mantenimiento de ciertas obligaciones familiares, sobre todo en lo concerniente a la atención a los/las mayores (Luís Moreno, 2000).

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

Hemos de añadir que el cuidado a los ancianos y ancianas dependientes está asociado también claramente a un rol de género (Rosa Casado et al., 2008). Así pues, el perfil de la persona que cuida es claramente femenino: las personas cuidadoras principales son mayoritariamente mujeres (el 83,7%), y cuentan con un promedio de edad que permite hablar de mujeres maduras (INE, 2002), amas de

casa en un 60% o trabajadoras fuera de casa en un 22%. Prácticamente todas las personas cuidadoras (95%) ayudan a realizar tareas instrumentales de la vida diaria (como comprar o cocinar), un 65% ayudan a realizar tareas básicas (como higiene personal o comer), o un 60% han de proporcionar asistencia sanitaria a la persona dependiente (curas, medicación) (IMSERSO, 2002; Adelaida Zabalegui, 2007).

2.7 Fuentes de provisión de cuidados.

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

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

proceso de mercantilización parece imparable (Raquel Martínez, 2010).

El análisis a nivel regional de las estrategias de provisión de cuidados y su reparto entre el estado, la familia y el mercado ha corroborado la existencia de variados contextos de familismo, profesionalización y privatización. El resultado es que la contratación más relevante de cuidadoras inmigrantes se produce en los lugares de amplia protección social pública y elevada participación laboral femenina. En contraposición, el sistema familista más puro prospera en las comunidades más escasas de apoyo estatal y sorprendentemente en los que la cobertura del servicio de ayuda a domicilio es más extensa. Es decir, la red de servicios sociales en España, incluso en sus versiones más desarrolladas, no destituye a las familias de ejercer como cuidadoras si el entorno no ofrece otras fórmulas de provisión (Rosa Casado et al., 2008; Raquel Martínez, 2010).

CAPÍTULO III

Enfoques de Género en el Estudio de los Cuidados a Personas Dependientes.

CAPÍTULO III

Enfoques de Género en el Estudio de los Cuidados a Personas Dependientes.

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).

El sexo es una variable demográfica, de control y el género debe considerarse una variable relacional analítica.
(Carme Valls-Llobet)

En las diferentes teorías sobre la salud desde el modelo biomédico, apenas era visible la existencia de las mujeres. El feminismo viene a visibilizarla y se ocupa de los efectos sobre la salud de las diferencias y relaciones entre los sexos, de la diferente valoración cultural y social y de la jerarquía, las relaciones de opresión y poder y sus repercusiones en la salud de las mujeres. Desde el feminismo se han producido modelos de atención a la salud críticos con el modelo hegemónico que cuestionan la determinación biológica, introduciendo los factores sociales y la subjetividad (M^a Luz Esteban, 2010; M^a Teresa Ruiz Cantero, 2011; Capitolina Díaz y Sandra Dema, 2013).

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

feminista en salud. En el conocimiento actual sobre los procesos de salud-enfermedad-atención, se incorporan e interrelacionan los diversos marcos teóricos derivados de las diferentes corrientes feministas.

Del cuestionamiento de la ciencia androcéntrica se llega a la elaboración de nuevos marcos teóricos y epistemológicos para abordar los procesos de salud-enfermedad-atención (Teresa Del Valle, 2002; Sara Velasco, 2009; M^a Luz Esteban, 2010). Se producen aportaciones e interrelaciones entre diferentes disciplinas, que dan lugar a publicaciones multidisciplinares (Consuelo Miqueo, 2001; Consuelo Ruiz-Jarabo y Pilar Blanco, 2004; M^a Luz Esteban, 2010; M^a Teresa Ruiz Cantero, 2011; Capitolina Díaz y Sandra Dema, 2013). Se continúa teorizando e investigando en las temáticas de salud y enfermedad que ya estaban presentes como objetos de estudio, y afloran otras nuevas, derivadas de las nuevas situaciones que viven las mujeres y los nuevos contextos sociopolíticos.

El marco teórico por el que se ha optado en este trabajo de investigación es el propuesto por Sara Velasco (2009), que interrelaciona el desarrollo de los discursos feministas con las diferentes líneas de análisis, intervención e investigación en salud. Este estudio, por tanto, se sitúa en el enfoque de género como determinante de la salud, ya que consideramos que el estatus de ser cuidador o cuidadora y su salud emocional está influenciado por condicionantes de género.

3.1 Teoría feminista, género y salud.

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.

La sobrecarga física y emocional derivada de la doble y triple jornada, la desvalorización personal, social y el control. Las concepciones feministas han propuesto nuevas conceptualizaciones sobre la salud, el malestar y el enfermar de las mujeres, integrando los aspectos psicosociales derivados de su posición de subordinación, de las desigualdades y las relaciones de poder de los hombres sobre las mujeres (Rosa Casado et al., 2008; Sara Velasco, 2009; M^a Luz Esteban, 2010).

La teoría feminista es pues una teoría crítica que añade aportaciones a varias áreas temáticas, incluida el área de la salud de las personas que cuidan, generalmente mujeres, y por ello pertinente para poder visualizar las desigualdades en salud de las personas que cuidan, que analizamos en el presente estudio.

3.1.1 La Teoría Feminista aplicada a la salud.

La teoría feminista estudia las relaciones entre los sexos y sus efectos sobre la vida y salud de cada uno de ellos. Se fundamenta sobre el presupuesto de la opresión de las mujeres en el sistema patriarcal, haciendo visibles las relaciones de poder-subordinación determinadas por ese sistema. Es decir, el ser humano posee sexo y vive y enferma bajo los significados del mismo (género). Además, ambos sexos gozan de significados y valoración cultural y social diferente y jerarquizada (Teresa Del Valle, 2002; Sara Velasco, 2009; M^a Luz Esteban, 2010).

Las propuestas feministas 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, tanto sociales como subjetivamente ancladas (M^a Luz Esteban, 2010).

A menudo, los trabajos sobre salud bajo marcos teóricos críticos explicitan sus bases conceptuales, a diferencia de aquellos

trabajos pertenecientes al paradigma biomédico, ya que, como paradigma imperante, no se ha cuestionado explícitamente sus bases teóricas (Sara Velasco, 2009). Thomas Kuhn (1962), afirmaba sobre el paradigma imperante que tiene la característica de que funciona como si fuera el único paradigma y se aprenden sus desarrollos sin cuestionar, ni incluso conocer, su procedencia conceptual. Sara Velasco (2008, 2009), aporta que buena parte de las dificultades que se muestran en la práctica de la investigación y programación en salud, para aplicar el género como determinante, proceden de que sus bases conceptuales pertenecen a áreas del conocimiento de las ciencias sociales y a teorías de la salud críticas que no están implantadas en la formación ni en la práctica sanitaria. El analizar esta dificultad permite facilitar los medios necesarios para el abordaje y formación de este enfoque, que pasará por introducir necesariamente conocimientos de aquellas áreas conceptuales.

Por otra parte, Débora Tajer (2010), nos ilustra cómo la ciencia biomédica prevalente en investigación en salud obvia factores ligados al rol de género que pueden ser de suma importancia para la investigación sanitaria:

Por ejemplo, omitir factores de la forma de vida y, concretamente, la influencia de la tristeza y la soledad en la mayor mortalidad por ataques cardíacos; factor que no se investigará, si no se piensa que lo psicosocial interviene en la enfermedad, incluso la orgánica, y se pensará sólo en el colesterol, la hipertensión...O ignorar el sexo de los y las pacientes invisibilizando la mayor prevalencia de estas muertes en las mujeres y, en caso de que se visualice la variable sexo, no pensar en los factores de género y no investigar bajo qué

actividades o modos de vida ligados al rol de género o identidades femeninas pueden estar asociados, dejando entonces en la oscuridad que las mujeres solas padecen por la carencia de amor y relaciones, muriendo de infarto con más frecuencia que los hombres solos. Y si se incorpora la teoría psicosocial, e incluso biopsicosocial y se consideran estos factores, puede que siga sin incorporarse un enfoque de género basado en la teoría feminista que incorpora las diferencias y características vivenciales por sexos y, en consecuencia, no se visibilizara que los factores psicosociales que preceden a los infartos de las mujeres no son los mismos que los de los hombres (tensión en el trabajo,...) sino que en ellas son las funciones de sobrecarga de género, como ser cuidadoras o responsables vitales y emocionales de los hijos y de las personas a su cargo. (Débora Tajer, 2010)

Varias autoras mantienen que la salud de varones y mujeres es diferente y desigual. Es diferente, ya que hay factores biológicos que se manifiestan de forma distinta en la salud y en los riesgos de enfermedad y, además, se muestran invisibles para los patrones androcéntricos de las ciencias de la salud. Y es desigual, porque hay factores sociales que influyen en la salud de las personas (Izabella Rohlf, Carme Borrell y M^a Carmen Fonseca, 2000).

Actualmente coexisten al menos 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.

Si bien proceden las tres de la incorporación de la teoría

feminista al campo de la salud, focalizando el objetivo en intervenir sobre el proceso de salud-enfermedad en las mujeres, persisten como líneas de acción aún diferenciadas debido a las sujeciones a distintas teorías sobre la salud y a distintas corrientes del pensamiento feminista. A su vez, estas líneas son expresión de las dificultades particulares para conseguir la penetración en el campo sanitario.

El género como categoría de análisis requiere utilizar marcos teóricos contextuales y de la subjetividad, ya que precisamente el género se compone de los aspectos psicosociales (contextuales) y de los significados subjetivos de la experiencia vivida en ese contexto.

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:

- **Estudios de la *mujer* o *mujeres*.**

Se utiliza *mujeres* y no *mujer* porque cuando se refieren a la mujer en singular se supone una posición esencialista, como si existiera un ser universal y único de mujer, lo que remitiría a un determinismo ligado al sexo. Y precisamente una de las aportaciones epistemológicas feministas tiene que ver con que la condición femenina no está determinada y definida por su sexo; las mujeres son diversas y cambiantes, sujetas a la construcción cultural y social y no existe una definición universal.

- **Estudios feministas.**

Un enfoque feminista supone considerar la opresión de las mujeres. Esta nominación implica la recuperación de otra aportación epistemológica. Y es que la teoría feminista implica el estudio de las relaciones de poder-subordinación entre hombres y mujeres inmersas en el patriarcado. De este modo, 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 hacia el principio de los años 60, a comienzo de los 70 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.

Aunque en España los estudios de género fueron más tardíos, también se produjeron, analizándose las diferencias por las relaciones asimétricas entre ambos sexos. Como señala Sara Velasco, (2008):

El problema no son los hombres o las mujeres, son las relaciones jerárquicas entre ellos. Y esto es lo que concierne al género que, en definitiva, trata de una cuestión de poder.

3.2 Enfoque de Género en Salud.

El género es un instrumento conceptual para analizar la construcción sociocultural de los sexos. Cuando tratamos sobre el proceso de salud/enfermedad, el concepto de género nos permite visualizar cómo afecta a la salud la diferencia sexual. Ahora bien, la vinculación del concepto de género con el área de conocimiento de la salud es relativamente reciente, ha sido más tardía que la misma vinculación con las ciencias sociales y, sobre todo, el uso del binomio *salud y género* está lejos de contar con un marco unitario y bien definido (Sara Velasco, 2008).

Dentro de la investigación en Ciencias Sociales, la primera articulación sistemática del género como una categoría formal de

análisis feminista crítico apareció en la descripción antropológica, de tendencia estructuralista, de un sistema *de sexo/género* elaborada por Gayle Rubin (1975). Basándose en Freud, Lévi-Strauss y Lacan, Rubin dio cuenta de ciertos mecanismos culturales e institucionales que transforman a mujeres y hombres biológicos en una jerarquía de género (con el corolario de una disposición heterosexual) que subordina a las mujeres. Como resume Lovendiski (1998): *el sexo y el género son analíticamente distintos, el género es relacional y el concepto de sexo no tiene significado excepto cuando se entiende en el contexto de las relaciones de género.*

El género es un concepto sociológico y antropológico, es la identidad generada por el rol sexual de las personas, entendiendo el rol como el patrón de conducta de las personas en las situaciones sociales. El género se refiere a las conductas de identificación sexual asociadas a miembros de una sociedad. Es un concepto que hace referencia a la construcción sociocultural de la identidad de mujeres y hombres en un contexto social determinado. Así, el género, al ser cultural, es modificable en función de costumbres, creencias y del momento histórico, político, religioso y social (Sara Velasco, 2009).

El cuidado como una de las actividades humanas básicas es un exponente claro de cómo estos significados sociales de género toman más cuerpo y son creados y recreados constantemente por las y los actores y receptores del cuidado, así como por las instituciones sociales que tienen la responsabilidad política de los cuidados de salud. Kristin Gates Cloyes (2002), manifiesta que, en el debate sobre la moral del cuidado, la cuestión de género es utilizada para hablar de las especificidades de la ética femenina o masculina en el desarrollo de tal actividad. Por tanto, la cuestión de género se considera no sólo implícita en el cuidado, sino también como elemento explicativo de su naturaleza y sentido para nuestro contexto social.

La asignación de los diferentes valores atribuidos a los dos sexos en la tradición de los pensadores modernos ha conformado la construcción de los géneros y los patrones de la dominación masculina y la subordinación femenina en nuestra cultura. A la masculina se le adscriben los valores de justicia, independencia, autonomía, razón, mente, cultura, acción, trascendencia y militarismo; mientras que a la virtud femenina se le atribuyen los valores de cuidado, interdependencia, conexión, emoción, cuerpo, naturaleza, contemplación, emanación y pacifismo (Rosemarie Tong y Davison College, 1998).

La imposición moral de cuidar asignada al sexo femenino no sólo supone una trampa para la mujer, sino que también conlleva implicaciones éticas cuestionables a la hora de ofertar ese cuidado. Según Susana Covas (2009), una persona, realmente, no puede cuidar a alguien si está económica, social y/o psicológicamente forzada a hacerlo; además, el genuino y auténtico cuidado no puede ocurrir bajo condiciones caracterizadas por la dominación y la subordinación.

Como se ha señalado con anterioridad, la llegada del movimiento y la teoría feminista hace visible que no es lo mismo hablar de ser humano, de mujeres o de hombres, cuando las mujeres permanecen invisibles, ignoradas bajo el genérico masculino. Y que no es inocente o neutra esa invisibilidad, sino que es efecto de un hecho: el hombre ha sido el sujeto hegemónico de la historia. Lo que aporta la teoría feminista es que el ser humano está sexuado en femenino o en masculino y que ambos sexos tienen valoración cultural y social diferente y jerarquizada; también, que las relaciones entre los hombres y las mujeres en el sistema patriarcal están basadas en relaciones de poder y opresión sobre las mujeres (Sara Velasco, 2008).

Las líneas de pensamiento y acción en la salud de las mujeres han encontrado dificultades particulares para conseguir la penetración en el campo sanitario. El sistema sanitario es bastante impermeable a planteamientos conceptuales que no se pliegan bien al positivismo y al paradigma biomédico y, sobre todo, a posiciones ideológicas críticas como es el feminismo (Sara Velasco, 2008). En los años 70 se empezaron a abordar reivindicaciones sobre aspectos tales como planificación familiar, ahora denominado salud sexual y reproductiva, que, en definitiva, es tratar los aspectos de salud de las mujeres relacionados con aquellas funciones que se les suponen propias de su condición femenina, tales como la anticoncepción, la maternidad y la sexualidad. Estos aspectos han sido instrumentos cruciales para la autonomía y liberación que están en el objetivo de la línea de salud de las mujeres, llegando a ser la más ampliamente asimilada en las programaciones de salud.

Han proliferado estudios tratando el género como variable (muchas veces igualada a variable sexo) y se han realizado investigaciones de las diferencias descriptivas de morbilidad entre ambos sexos, posibilitando la visualización de las mujeres, aunque tan solo sea en la descripción de síntomas. Por último, se va incorporando el género como determinante de salud, como categoría de análisis sobre la diferencia sexual y las relaciones entre mujeres y hombres. Se empieza a considerar los condicionantes de género como factores de vulnerabilidad. Estos condicionantes de género son aquellos roles asignados a mujeres y hombres por los consensos de género; las actitudes procedentes de aquellos imperativos de género a cumplir; la necesidad de responder a modelos e ideales de género, que están contruidos y transmitidos en una sociedad concreta; en definitiva, son modelos interiorizados, relaciones de poder/subordinación y actividad/pasividad de los sexos (Sara Velasco, 2008).

3.2.1 El Género como Determinante de la Salud.

Las condiciones de género son tratadas como determinantes de la salud, considerando los condicionantes psicosociales de género como procesos de riesgo y vulnerabilidad. El género, como categoría de relación, conforma sistemas de pensamiento que limitan las acciones y estrategias personales. Esta ordenación social, que se transmite a través de las representaciones sociales, es un artificio de la cultura que, además de operar en la dirección de la reproducción de la especie, actúa para establecer relaciones asimétricas de poder que definen las posibilidades de vida de cada grupo sexual y, en consecuencia, produce efectos psicosociales y de salud (Marcela Lagarde, 1996).

La vivencia de las propias experiencias, el modo de percibir el mundo y de resolver los conflictos y problemas, va a condicionar las estrategias de afrontamiento, pues están en íntima relación con la interiorización del sistema de valores culturales y las normas sociales sobre cómo debemos ser, sentir y comportarnos las personas en función de nuestro sexo, y, en consecuencia, influirán en los posibles modos de enfermar y de cuidar (Rhoda Unger y Mary Crawford, 1996; Isabel Martínez Benlloch y Amparo Bonilla, 2000; José Carlos Mingote, 2001).

A mayor rigidez en el desempeño de los roles de género, más tensiones puede llegar a producir la distancia entre las idealizaciones y la realidad personal. Muchas mujeres se hacen cómplices con los modelos de género y pretenden ser perfectas madres y esposas; sobrecargan su existencia pretendiendo ser capaces de todo y poder aguantarlo todo. Desempeños incompatibles e inalcanzables que, demasiado a menudo, producen contradicciones e insatisfacciones que se manifiestan con malestares inscritos en el cuerpo, las llamadas somatizaciones (Isabel Martínez Benlloch y Amparo Bonilla, 2000; José Carlos Mingote, 2001).

Las asimetrías de género deben ser consideradas una de las fuentes explicativas de la diferente prevalencia de sintomatología clínica que muestran los informes de salud. Asimismo, la OMS viene informando de la relación existente entre condiciones de vida y salud, pues existe evidencia de que los déficits en el desarrollo personal inciden en la percepción subjetiva de malestares que, a menudo, se somatizan. Tomar en consideración las condiciones de vida de mujeres y hombres nos permite abordar una perspectiva rica en matices al analizar los indicadores epidemiológicos (OMS, 2008). Como indica Isabel Yordi:

El mainstreaming, el enfoque transversal de género, es una herramienta desarrollada por la OMS en el marco del Programa Europeo de Género y Salud que permite diseñar, implantar y realizar un seguimiento y evaluación de las políticas y programas para alcanzar la igualdad y la equidad de género. (Isabel Yordi, 2003)

3.2.2 El Malestar en las Mujeres por Mandato de Género.

Al hablar de malestar psicológico hacemos alusión a la autopercepción de pensamientos, sentimientos y comportamientos que informan del estrés percibido, de sentimientos de desánimo y miedo, de frustración y culpabilidad. Actualmente, a pesar de los cambios producidos, el mundo doméstico y familiar, espacio privilegiado de la circulación de los afectos, cuyo desarrollo concierne básicamente a relaciones que se dan en el ámbito del cuidado y la responsabilidad, continúa siendo, para una parte considerable de la población, patrimonio de las mujeres. Son ellas las que *deben preocuparse* y satisfacer las necesidades de los demás, mantener el

bienestar familiar, ocuparse de la salud de todos (Marcela Lagarde 1996, Susana Covas, 2009).

Para alcanzar estos objetivos la vida de las mujeres está sometida a sobrecargas que exigen cumplir con su *destino* de amor y abnegación, mandatos que se representan solamente en su cara positiva. Además, parece que esta anulación subjetiva no es suficiente y las exigencias del rol femenino, centrado en la maternidad, abarca prácticamente todas las relaciones humanas y *maternaliza* todos los demás roles (Susana Covas, 2009). Frente a estas exigencias, conciliar vida familiar y laboral o continuar vinculada a posiciones de género fuertemente devaluadas, se producen sentimientos de culpabilidad ante las dificultades para responder al sacralizado mito de la maternidad y los cuidados de la familia. Los conflictos que estas realidades crean muchas veces se ocultan bajo las somatizaciones que aparecen en muchos síndromes clínicos (Isabel Martínez Benlloch y Amparo Bonilla, 2000).

La toma de conciencia de que una entrega a los otros siempre está en detrimento de los propios intereses, necesidades y deseos y, además, carece de reconocimiento, produce en muchas mujeres una fuerte insatisfacción que las lleva a constatar un enorme vacío. Vacío que genera sentimientos de frustración e impacta en el estado de ánimo (Dolores Comas, 1995; Isabel Martínez Benlloch y Amparo Bonilla, 2000).

En relación con la población cuidadora, una investigación coordinada por M^a Ángeles Durán (1999), sobre los costes invisibles de la enfermedad, ponía de manifiesto la magnitud de la contribución no *monetizada* de las mujeres al sistema de salud de nuestro país. Por otra parte, esta investigación constataba que la enfermedad producía en las cuidadoras no remuneradas pobreza, dependencia y, a menudo, riesgos de contagio y exclusión social. En definitiva, lleva a muchas mujeres a pagar un alto precio personal.

Al analizar *los trastornos del estado de ánimo* se observa que la depresión aparece con doble frecuencia en mujeres que en varones. La educación sentimental de las mujeres (el amor es lo más importante en la vida) construida en torno al mito del *ángel del hogar* genera miedos, angustias, inseguridades ante la posibilidad de su pérdida (Carme Valls-Llobet, 2003; Pilar Montesó, 2009).

La feminidad estereotipada otorga un valor vicario a las mujeres: se tiene valor en la medida que lo tienen los otros, fundamentalmente el marido. Este hecho coloca a las mujeres en una posición de subordinación que genera una baja autoestima y falta de reconocimiento. Las dificultades e incapacidad de alcanzar los mandatos de género, entre los que se encuentra *ser buena madre, ser buena esposa, ser buena hija*, se vive como un déficit personal que genera insatisfacciones y, en consecuencia, produce negativos efectos subjetivos. Además, las dificultades para cambiar estas idealizaciones culturales y transformar condiciones de vida opresoras, pueden llevar a muchas mujeres a estados de desesperanza que las aboca a la depresión (Emilce Die, 1991; Pilar Montesó, 2009).

Tal y como indica Carme Valls-Llobet (2003), desagregar los datos, según el sexo, en los estudios epistemológicos; visualizar a las mujeres al detectar la morbilidad diferencial, más allá de la salud reproductiva; y analizar las prácticas clínicas desde una perspectiva no androcéntrica, aportará herramientas a fin de implementar una aproximación más justa y equitativa de la salud. Actualmente, gracias a la desagregación según el sexo, los estudios epidemiológicos aportan datos que, además de constatar una mayor morbilidad física y mental en las mujeres, desvelan la relación existente entre síntomas y roles de género y manifiestan los sesgos que subyacen a modelos teóricos y prácticas clínicas androcéntricas. Asimismo, investigaciones en ciencias sociales y feminismo, desarrolladas en las últimas décadas, han contribuido a transformar este campo de estudio

al poner de manifiesto, como señala Carme Valls-Llobet (2003), que las condiciones de vida y de trabajo, las discriminaciones sociales y laborales, y la violencia contra las mujeres inciden, de manera relevante, en las diferentes formas de vivir y enfermar mujeres y varones.

Los roles familiares, la situación laboral y la clase social, en gran medida, contribuyen a explicar el porqué de estas diferencias y desigualdades, lo que supone admitir que éstas no pueden ser explicadas apelando únicamente a las diferencias biológicas sino que, para estudiar los determinantes que pueden justificar esas diferencias y desigualdades, se deben considerar factores sociales y psicológicos que afectan desigualmente a mujeres y varones (Izabella Rohlf, 2003; Carme Valls-Llobet, 2003).

CAPÍTULO IV

Emociones y Afrontamiento en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes.

CAPÍTULO IV

Emociones y Afrontamiento en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes.

*Desechad tristezas y melancolías. La vida es amable, tiene
pocos días y tan sólo ahora la hemos de gozar.
(Federico García Lorca)*

*Sólo recuerdo la emoción de las cosas,
y se me olvida todo lo demás;
muchas son las lagunas de mi memoria.
(Antonio Machado)*

4.1 Emociones

El papel de las emociones en la adaptación del ser humano ha sido ampliamente aceptado en la literatura. La emoción constituye una respuesta afectiva transitoria de la persona y la predispone a realizar una acción congruente con ella. El problema ocurre cuando estas emociones se experimentan con excesiva frecuencia, intensidad o duración, e influyen negativamente en el bienestar personal o cuando los mecanismos de afrontamiento que se desencadenan no son los más adecuados. Estas situaciones se han observado frecuentemente en personas cuidadoras.

En la literatura se ha puesto de manifiesto que cuidar a una persona dependiente puede ser muy demandante emocionalmente para la persona que proporciona la mayoría de los cuidados en el contexto familiar. Alfredo Rodríguez del Álamo (2002), refiere que el 63% de las personas que cuidan a un familiar dependiente, se sienten desbordadas por el problema, produciéndose situaciones de *sobreimplicación emocional* con la persona cuidada, de centrarse

obsesivamente todo el día en su cuidado y, de conceder demasiada importancia a detalles sin relevancia.

A nivel clínico, se ha observado que la salud mental de los familiares que se dedican al cuidado, presentan una serie de problemas, tales como ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés), depresión (tristeza, pesimismo y, apatía), hipocondría e ideas obsesivas, ideación paranoide, acceso de angustia e ideación suicida. Además corren el riesgo de agotar los propios recursos psicofísicos llegando al *síndrome de Burnout o (del cuidador/a quemado/a) o al síndrome de cansancio del rol de cuidador*.

En muchas ocasiones, los estados emocionales que vivencian se manifiestan con sintomatología física, por lo que se ha registrado un alto porcentaje de cuidadores/as (69%), que desarrollan problemas psicosomáticos (cefaleas, dolores varios, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardíacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas). También son bastante frecuentes problemas de insomnio, de memoria, de concentración y fatiga crónica. A nivel conductual, podemos observar descuido o abandono de los autocuidados, de las atenciones que daban a otros familiares, de su vida laboral, amistades e incluso de la relación conyugal (Alfredo Rodríguez del Álamo, 2002).

Todas estas manifestaciones emocionales han sido descritas en la literatura, sin embargo la culpa, apenas ha recibido atención aunque ha sido frecuentemente observada en los cuidadores/as (Yaffe, 2002). La culpa ha sido descrita como *el sentimiento disfórico asociado al reconocimiento de que uno/a ha violado un estándar moral o social personalmente relevante* (Warren Jones y Karen Kugler, 1993). Se han distinguido tres elementos en la culpa (Gustavo Pérez Domínguez, et al., 2000): a) el acto causal (real o imaginario); b) la percepción y autovaloración negativa del tal acto por parte del

sujeto (la mala conciencia); y c) la emoción negativa derivada de la culpa propiamente dicha (el remordimiento). Recientemente, se ha sugerido que es un factor que contribuye a la depresión y el estrés en poblaciones cuidadoras (Rachel Spillers, 2008), y que es la principal emoción, que puede exacerbar el cansancio y sobrecarga de cuidadores/as (Henry Brodaty, 2007). En la escasa literatura que existe al respecto, también se ha señalado que las mujeres vivencian más esta emoción que los hombres, atribuyéndose esto a que las mujeres registran más estrés de rol (Berit Raschick y Michael Ingersoll-Dayton, 2004) y reciben menos apoyo formal e informal (Jennifer Yee y Richard Shultz, 2000). Estas diferencias también pueden ser debidas a distintos estilos de afrontamiento y a diferentes normas internalizadas acerca del cuidado y la socialización en responsabilidades. La mujer tiene asumido qué es lo que debe de hacer de acuerdo con las expectativas sociales y familiares (Berit Raschick y Michael Ingersoll-Dayton, 2004). Estas diferencias de género también podrían explicar que se encuentre sistemáticamente en la literatura más ansiedad, cansancio del rol, depresión y problemas de salud en las mujeres que en los hombres cuidadores (Jennifer Yee y Richard Shultz, 2000; Martin Pinguart y Soresen, 2003).

Por otra parte, también se ha indicado que es una emoción determinada culturalmente, fuertemente influenciada por perspectivas culturales y normas sociales (Günter Bierbrauer, 1992).

Un estudio de Andrés Losada (2006), ha proporcionado evidencia sobre, (a) la naturaleza multidimensional de la culpa; (b) la asociación entre la culpa y el distrés de los cuidadores/cuidadoras; y (c) las potenciales implicaciones comportamentales de la culpa, que pueden mediar en la relación con el distrés. No obstante, los autores señalan la necesidad de profundizar en el estudio de esta emoción y en su rol en el proceso de estrés de los cuidadores/as. En este

sentido, adquiere una gran relevancia el análisis de las estrategias de afrontamiento del estrés que utilizan las personas cuidadoras.

El modelo definido por Richard Lazarus y Susan Folkman (1986), fundamentado en la teoría transaccional del estrés, se enmarca dentro del modelo cognitivo en el que se asumen que las personas perciben los acontecimientos, almacenan la información acerca de las experiencias y recuperan y utilizan esa información para confrontarse con nuevas experiencias. En este modelo se contemplan tres categorías: las variables antecedentes, los procesos mediadores (en el que se encuentra el afrontamiento) y los resultados. Definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las situaciones específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Richard Lazarus y Susan Folkman, 1986).

Es decir, el afrontamiento es un proceso cambiante en el que la persona, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias defensivas, y en otros con aquellas que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno. La dinámica que caracteriza al afrontamiento, es consecuencia de las continuas evaluaciones y reevaluaciones de la cambiante relación sujeto-entorno.

Una de las clasificaciones de afrontamiento más clásicas en Psicología es la distinción entre el afrontamiento centrado en el problema y el centrado en las emociones (Richard Lazarus y Susan Folkman, 1986).

El afrontamiento centrado en el problema tiene como objeto manejar o alterar el problema que está causando el malestar, es decir es una forma de afrontamiento orientada a la acción. Las estrategias utilizadas son: definición del problema, búsqueda de soluciones alternativas, consideración de las alternativas en base a su costo y

beneficio y a su elección y aplicación.

Por otra parte, el afrontamiento centrado en las emociones implica acciones dirigidas a regular la respuesta emocional ante el problema. Se distinguen diversos modos de afrontamiento centrados en la emoción, e incluyen estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos. Los procesos de afrontamiento dirigidos a la emoción pueden cambiar el significado de una situación estresante sin distorsionar la realidad, por ello, este tipo de afrontamiento es utilizado para conservar la esperanza y el optimismo ante situaciones amenazadoras.

Actualmente, la mayoría de los teóricos del afrontamiento (Charles Carver, 2010; A. G. Billing y Rufolf Herman Moos, 1982), coinciden en clasificar tres dominios generales de las estrategias en función de que estén dirigidas a: a) la valoración (afrontamiento cognitivo), como un intento de encontrar significado al suceso y valorarlo de tal forma que resulte menos desagradable; b) al problema (afrontamiento conductual), en la cual la conducta se dirige a confrontar la realidad, manejando sus consecuencias; y c) a la emoción (afrontamiento emocional), con la intención de regular los aspectos emocionales y mantener el equilibrio afectivo.

Según Richard Lazarus (1986), el papel de las relaciones persona-ambiente no puede explicarse sin referencia a las metas, por lo que el proceso de motivación es esencial para comprender apropiadamente qué es lo que hace que una experiencia con el ambiente concluya con resultados positivos o negativos desde el punto de vista individual; también se señalan como importantes los compromisos como función motivadora así como las creencias personales de cada uno acerca del yo y del mundo adquirido a lo largo de nuestro ciclo vital.

4.2 Estrategias de afrontamiento.

La diversidad de respuestas ante situaciones potencialmente adversas es consecuencia en gran medida, como hemos señalado anteriormente, de la percepción y consecuente estimación que las personas hacen de la situación a la que se enfrentan más que de las características objetivas de la situación.

Aunque existen diferentes clasificaciones de estrategias de afrontamiento, la clasificación que consideramos más completa y que se ajusta mejor a nuestra población de estudio es la realizada por Myriam Campos, Ioseba Iraurgi, Darío Páez y Carmen Velasco (2004), que definieron 13 tipos de estrategias de afrontamiento que se explican a continuación:

1. Resolución de problemas.

Incluye el análisis lógico, el esfuerzo, la persistencia y la determinación de hacer frente a la situación problemática. Esta es una categoría que por regla general se muestra efectiva para disminuir la ansiedad y el humor depresivo, excepto en situaciones en las que los hechos estresantes están o se perciben fuera de control de la persona, en este caso, esta estrategia no parece ser adaptativa.

2. Búsqueda de apoyo social instrumental, informativo y/o emocional.

Una categoría muy utilizada cuyo valor adaptativo disminuye cuanto mayor es la duración de la situación estresante. Este tipo de estrategias han sido consideradas tanto como una forma de afrontamiento centrado en el problema como centrado en la emoción.

3. Huída/evitación.

Incluye la desconexión cognitiva, es decir, hacer esfuerzos para no pensar en el problema, la desconexión conductual, escapar de la

situación, imaginar situaciones alejadas de la realizada para no enfrentarse a la misma. Son estrategias frecuentemente utilizadas en el momento en el que se produce el problema y se ponen en práctica para minimizar la respuesta afectiva al estrés. Aunque pueden ser efectivas en esos primeros momentos, se muestran poco adaptativas a largo plazo para resolver la situación y se asocian de forma negativa con el bienestar psicológico.

4. Distracción.

Es un intento activo de manejar la dificultad y el malestar de la situación difícil, mediante la concentración en actividades agradables. Es considerada como adaptativa cuando la persona no incurre en las distracciones compulsivamente, y realmente no proporciona agradabilidad y placer.

5. Reevaluación o reestructuración cognitiva.

Son intentos activos de cambiar el punto de vista sobre la situación con la intención de poner de manifiesto elementos positivos y manejables. Incluye el pensamiento positivo, la minimización de las consecuencias negativas, el realce de la autoeficacia, etc. Funciona con éxito cuanto están exentas de un autoengaño que impide la acción eficaz con el estresor.

6. Rumiación.

Se refiere a la focalización repetitiva y pasiva en los elementos amenazantes de las situaciones. Incluye desde los esfuerzos conscientes y voluntarios por pensar y analizar sin tregua, hasta los pensamientos intrusivos. Este tipo de estrategias, si bien a corto plazo puede resultar efectivas dado que supone una valoración secundaria de la situación, a largo plazo puede convertirse en desadaptativa.

7. Desesperación y abandono.

Implica renuncia al control de la situación: va desde la aceptación resignada y serena, cuando realmente nada puede hacerse, hasta la indefensión y la retirada impotente, aun cuando no se han agotado todas las posibilidades de cambio. Se asocia a una baja adaptación y ajuste social y emocional.

8. Aislamiento social.

La persona se retira y se desvincula de los otros con la intención de no compartir y de no exponer a miradas ajenas los sentimientos o información de cualquier tipo sobre la situación que se está viviendo.

9. Regulación afectiva.

Supone realizar esfuerzos por expresar constructivamente las emociones y rebajar el malestar.

10. Búsqueda de información.

La persona intenta manejar la situación sabiendo más sobre sus causas, consecuencias y significado así como sobre la forma de reaccionar a ella.

11. Negociación.

Esta estrategia se emplea sobre todo en las situaciones estresantes que implican algún tipo de conflicto interpersonal. Son intentos activos de persuadir a los otros y lograr algún tipo de arreglo favorable a ambas partes.

12. Oposición y confrontación.

Al igual que la anterior, se emplea ante algún tipo de conflicto interpersonal, pero su diferencia estriba en que este tipo de

estrategias tratan de expresar el enfado y el desacuerdo abiertamente, incluyendo la respuesta agresiva y la inculpación.

13. Rituales públicos, privados y de religión.

Esta estrategia, que incluye la asistencia a celebraciones y prácticas en grupo religiosas así como actividades como rezar, muestra afectos positivos en el control de la ansiedad y con otros criterios de salud antes determinadas circunstancias y para determinadas personas, especialmente en el caso de afrontamiento de grandes pérdidas, porque normaliza la expresión emocional y permiten beneficiarse del apoyo social.

De acuerdo con Richard Lazarus y Susan Folkman (1986), ninguna estrategia es en sí misma mejor o peor que otra; la adaptabilidad depende del contexto o situación particular. A veces, se supone que las estrategias dirigidas a controlar el ambiente son las más eficaces y saludables, sin embargo, como señala Myriam Campos (2004), puesto que muchas fuentes de estrés no pueden dominarse, en tales condiciones el afrontamiento eficaz incluirá todo aquello que sirva a la persona para tolerar, minimizar, aceptar e incluso ignorar lo que no pueda controlar. Dada esta controversia, cabe señalar que las personas que cuenten con un gran repertorio de estrategias de afrontamiento y que sean flexibles para utilizar unas u otras dependiendo de las circunstancias, tendrán éxito al afrontar los efectos estresantes potenciales de los sucesos del desarrollo, así como las tensiones de la vida diaria (Richard Lazarus y Susan Folkman, 1986). En relación con las personas cuidadoras de familiares dependientes, se evidencia la utilización de estrategias tanto centradas en el problema como en la emoción, utilizando unas u otras según el contexto y las circunstancias particulares de cada persona cuidadora.

4.3 Afrontamiento, Edad y Género.

Para autores como Matthew Gutmann (1974) o John E. Pfeiffer (1977), a medida que las personas envejecen se vuelven más pasivas en la aplicación de las estrategias de afrontamiento, es decir, pasan de un estilo de afrontamiento centrado en el problema a uno centrado en la emoción, aspecto también señalado por Charles Carver y Jennifer Connor-Smith (2010), según los cuales, con la edad existe una disminución en este tipo de estrategias. En esta línea, y a partir de los trabajos de Susan Folkman, Richard Lazarus, Scott Pimley y Jill Novacek (1987), se puede observar que en las personas más jóvenes, cuyo desarrollo se produce generalmente en contextos cambiantes, el patrón de afrontamiento es más activo y se caracteriza por un énfasis en los modos centrados en el problema. Por el contrario, en las personas mayores, en contextos menos cambiantes, sus patrones de afrontamiento, se caracterizan por un énfasis en los modos centrados en las emociones (Diane Lachapelle y Thomas Hadjistavropoulos, 2005). Debemos de tener en cuenta que las personas mayores a menudo deben hacer frente a diversas situaciones propias de la edad y relacionadas con riesgos en la salud, pérdida de seres queridos o aumento de la dependencia, situaciones que se evaluarán como daño o pérdida (Susan Folkman y Richard Lazarus, 1980; Mike Martin, et al., 2008).

Por otra parte, también es importante considerar que factores como la evaluación de la amenaza o la naturaleza del estresor son determinantes para el estudio de las diferencias de género. La forma de afrontamiento ante el estrés no se produce del mismo modo entre hombres y mujeres, incluso en las distintas etapas en las que se puede dividir el ciclo vital son diferentes, tal y como señalan autores como Amanda Rose y Karen Rudolph (2006), dado que un mismo estresor puede tener un impacto diferente en cada uno de ellos (Jo Ann Frey 2000; Ragny Lindqvist, et al., 1998; J.T. Ptacek, Ronald

Smith y Jonh Zanas, 1992). Según Lisa Tamres (2002), los hombres y las mujeres, comúnmente tienen diferentes estilos de afrontamiento, así, el comportamiento masculino gira generalmente en torno a dos conjuntos aparentemente opuestos, enfrentarse directamente al problema y negar el problema, mientras que las mujeres, presentan una respuesta más emocional a los problemas y se espera que dediquen más tiempo a discutir los problemas con los amigos o la familia. En esta misma línea, Jennifer Shu-Chuan, 2009, indica que los dos géneros, a menudo, operan en diferentes contextos sociales, y por tanto tienden a desarrollar diferentes respuestas. De este modo, los roles femeninos se definen por la capacidad de experimentar, expresar y comunicar emociones a los demás, así como empatizar con los sentimientos de los demás, mientras que los papeles masculinos son definidos por la capacidad de reprimir y controlar las emociones de uno mismo. En este sentido Teresa Kirchner et al., (2008), plantea que mientras los hombres tienden a regular sus estados emocionales mediante el uso de una evitación más cognitiva que conductual, la frecuencia de uso de ambos métodos de evitación en las mujeres es muy similar. Tal y como han planteado algunos autores (J.T. Ptacek et al., 1992; A. J. Vingerhoets y G. L. Van Heck, 1990), los hombres usan estrategias más instrumentales y activas, centradas en la adaptación orientada hacia el problema, mientras que las mujeres utilizan en mayor medida un afrontamiento centrado en la emoción para adaptar sus conductas. Concretamente, Lisa Tamres (2002), indica que las mujeres tienen mayor probabilidad de usar estrategias que implican expresarse verbalmente, la búsqueda de apoyo emocional, rumiación sobre los problemas, y autodiálogo positivo, aspectos también destacados como diferenciales en etapas anteriores según la revisión de Amanda Rose y Karen Rudolph (2006).

PARTE SEGUNDA:
Elaborando el estudio.

CAPÍTULO V

El Marco Metodológico.

CAPÍTULO V

Marco Metodológico.

*Las personas grandes aman las cifras. Cuando les habláis de un nuevo amigo, no os interrogan jamás sobre lo esencial. Jamás os dicen: ¿Cómo es su timbre de voz? ¿Cuáles son los juegos que prefiere? ¿Colecciona mariposas? En cambio, os preguntan: ¿Qué edad tiene? ¿Cuántos hermanos tiene? ¿Cuánto pesa? ¿Cuánto gana su padre? Sólo entonces creen conocerle.
(El Principito, Antoine de Saint-Exupéry)*

5.1 Introducción.

Con el objetivo de mostrar el marco teórico metodológico y el paradigma del que se parte en la presente tesis, en este apartado se expone, desde una perspectiva teórico-crítica, aspectos conceptuales de la investigación cualitativa así como sus características en los métodos de recogida y análisis de los datos.

Es de sobra conocido que la gran diversidad de problemas o situaciones susceptibles de investigación, hace necesario enfoques diferentes en su estudio, pero son fundamentalmente dos los paradigmas utilizados: el positivista y el interpretativo (Gloria Pérez Serrano, 2004).

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

respecto a situaciones, eventos, fenómenos, interacciones y comportamientos observables.

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

Ambos tipos de investigación presentan características diferentes y proceden de tradiciones científicas y formas de conocimiento distintas. Así, la tradición positivista de la investigación cuantitativa procede de las ciencias naturales, y sus métodos de investigación parten del supuesto de que el mundo es estable y predecible, y de que pueden medirse los fenómenos empíricamente. Por el contrario, la tradición de la investigación cualitativa procede de las ciencias sociales, y sus métodos de investigación adoptan una perspectiva interpretativa, ya que hacen hincapié en el significado y la comprensión de las acciones y de la conducta humana (Annie Topping, 2008). Por lo tanto, la metodología cualitativa no se centra en la predicción y control de un fenómeno (estudio de variables) sino en la descripción rigurosa de la experiencia cotidiana de las personas (Helen Streubert, 2011).

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

Normalmente, han sido objeto de estudio de investigaciones cualitativas la vida de las personas, las experiencias vividas, los comportamientos, las emociones y los sentimientos. En éstos, algunos datos pueden cuantificarse, como por ejemplo los datos

sociodemográficos que orientan sobre las características de la muestra, pero el grueso del análisis es interpretativo (Anselm Strauss y Juliet Corbin, 2002). Su propósito es comprender e interpretar la realidad, los significados y las acciones de las personas con el objetivo final de lograr conocimiento nuevo. Es decir, la investigación cualitativa es una metodología que permite comprender el mundo *de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven* (Thomas Schwandt, 1994; Uwe Flick, 2004).

En este sentido, la persona investigadora entiende la realidad como algo existente en un contexto. Así, en el contexto de este estudio, resulta apropiado utilizar la metodología de investigación cualitativa para entender los significados que las personas cuidadoras atribuyen a su experiencia sobre cuidar a un/a familiar dependiente. En la metodología cualitativa, que también es empírica, pues parte de la observación de los hechos para construir sus interpretaciones, se pasa de la descripción y explicación de los fenómenos y situaciones sociales, al análisis e interpretación subjetiva de los mismos a partir del discurso. No se busca en el exterior del comportamiento humano, sino en la lógica de su interioridad. Es así que el método cualitativo es el más adecuado para acceder al nivel de los discursos o de sus significados, nivel, este último, en el que quedarían expresadas las razones objetivas, las bases de la conducta y del comportamiento (Rosa Casado et al., 2008).

5.2 Tipos de Estudios Cualitativos.

En el contexto de la investigación cualitativa se han descrito diversas formas de investigación a las que se les ha denominado: orientaciones (Tesch, 1990); tradiciones teóricas (Patton, 1990); estrategias de indagación (Norman Denzin, Yvonna Lincoln, 1994); géneros (Wolcott, 1992) o tradiciones principales (Evelyn Jacob,

1989; David Lancy, 1993). En estas diversas tipologías teóricas, y enfoques metodológicos destacan los estudios cualitativos básicos o genéricos; etnografía; fenomenología; teoría fundamentada; y estudio de casos.

En los estudios básicos o genéricos el/la investigador/a trata simplemente de descubrir y comprender un fenómeno, un proceso, o las perspectivas y visiones de los sujetos involucrados en la investigación. El estudio no se enfoca en la cultura ni construye una teoría fundamentada, no son estudios intensivos de casos, unidades o sistemas delimitados. Los datos se recogen a través de entrevistas, observaciones, o análisis de documentos y los resultados son una mezcla de descripción y análisis.

Los estudios etnográficos normalmente se ocupan del estudio de la cultura de una comunidad. Una etnografía es una interpretación cultural de los datos; es una descripción interpretativa o son reconstrucciones de los significados simbólicos de los/las participantes y de los patrones de la interacción social. Una etnografía presenta un análisis sociocultural de la unidad de estudio.

La fenomenología es una escuela de pensamiento filosófico que subyace a toda la investigación cualitativa. La investigación cualitativa toma de la filosofía de la fenomenología el énfasis en la experiencia y la interpretación. En la conducción de un estudio fenomenológico, el foco estará en la esencia o estructura de una experiencia (fenómeno), explorando sistemáticamente el sentido de lo que acontece y la forma en la que acontece.

La teoría fundamentada es una metodología específica en la que el resultado final de la investigación es una teoría que emerge a partir de los datos. Una descripción rica es también importante, pero no es el foco principal, y el énfasis es el desarrollo de una teoría.

El estudio de casos se utiliza para obtener una comprensión en profundidad de una situación y de su significado para los implicados.

El interés se pone en el proceso más que en el producto, en el contexto más que en una variable específica, en el descubrimiento más que en la confirmación. Los estudios de casos son descripciones y análisis intensivos de unidades simples o de sistemas delimitados tales como un individuo, un programa, un acontecimiento, un grupo, una intervención, o una comunidad.

Se ha elegido la Teoría Fundamentada como diseño para este trabajo de investigación en salud por varias razones. Cabe recordar que la teoría fundamentada ha sido muy utilizada en el área de Enfermería, sobre todo en la investigación anglosajona (Cristina Vivar, 2010). En España, cada vez más está más en auge, desde que las enfermeras tienen reconocida capacidad para investigar.

En primer lugar, esta metodología ha sido utilizada para estudiar áreas donde existe escasa investigación (Anselm Strauss y Juliet Corbin, 2002). La revisión bibliográfica realizada para este estudio ha mostrado que apenas existen estudios sobre el análisis del proceso emocional de personas cuidadoras familiares y en especial en el análisis del sentimiento de culpa, lo cual nos puede aportar pertinencia a nuestro estudio.

En segundo lugar, además de proporcionar mayor comprensión sobre las emociones y tipos de afrontamientos de las personas que cuidan en una situación de dependencia de un familiar, esta investigación también tiene interés en describir qué procesos emocionales son diferentes en función del género con el fin de generar, de manera inductiva, un modelo explicativo. Hay que tener en cuenta que la Teoría Fundamentada tiene como objetivo principal generar una teoría que ofrezca una comprensión de los procesos sociales del fenómeno objeto de estudio (Anselm Strauss y Juliet Corbin, 2002). Según Manuel Amezcua y Alberto Gálvez Toro (2002), *sin duda la cuestión de generar teoría es una de las asignaturas pendientes en el análisis cualitativo en salud.*

Anselm Strauss y Juliet Corbin (2002), afirman *que debido a que la teoría fundamentada se basa en los datos, es más posible que genere conocimientos, aumente la comprensión y proporcione una guía significativa para la acción*, objetivo final de esta tesis doctoral. Por tanto, es un reto tratar de desarrollar y generar conocimiento, que ayude a comprender las experiencias de los que se enfrentan a una situación de cuidar a una persona en situación de dependencia, con el fin de proporcionar una guía para la acción, para la práctica, que ayude a mejorar la asistencia profesional en los servicios socio-sanitarios, y especialmente que repercuta en las personas que ejercen el cuidado. En definitiva, el método cualitativo ayudará a obtener detalles complejos de este fenómeno, tales como sentimientos, emociones y estrategias de afrontamiento, que serían difíciles de extraer o de entender por otros métodos de investigación.

5.3 Análisis de Datos Cualitativos.

En la metodología cualitativa, al analizar los datos se confrontan las dos materias primas 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).

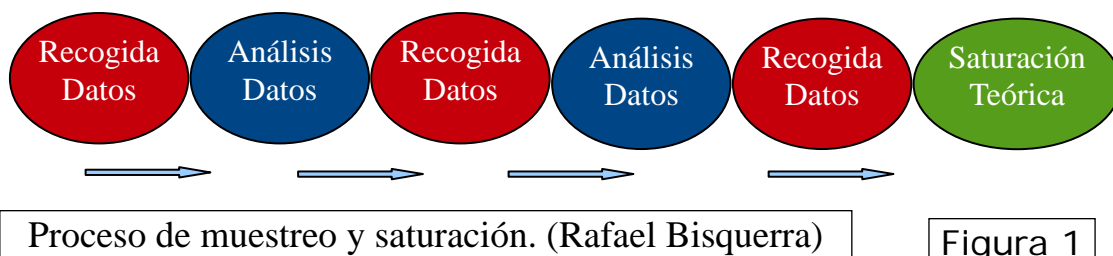
Las tres finalidades principales del análisis cualitativo son: la búsqueda del significado de los fenómenos a partir de los datos concretos, confirmar o rechazar hipótesis, y ampliar la comprensión de la realidad como una totalidad (Uwe Flick, 2004).

El análisis de contenido se refiere a un conjunto de métodos y procedimientos de análisis de documentos que pone énfasis en el sentido del texto. Establece dos grados de complejidad, descriptivo e inferencia, distinguiendo tres tipos de análisis: sintáctico (se interesa por la morfología del texto, permitiendo la búsqueda y recuento de palabras y caracteres), semántico (busca el sentido de las palabras y

el análisis de los temas y categorías propuestas), y pragmático (pretende descubrir las circunstancias en las que la comunicación tiene lugar) (Klaus Krippendorff, 1990; José Ignacio Ruiz Olabuénaga, 1996; Pablo Navarro Díaz, 1999; Eduardo López Aranguren, 2000).

El análisis del discurso también supone gran diversidad de enfoques y métodos, aunque en principio pretendía ser un campo de conocimiento con teoría y método capaz de sustituir el análisis de contenido. Se caracteriza por un enfoque crítico de los problemas sociales, el poder y la desigualdad. El estudio del discurso pretende formular teorías sobre las tres dimensiones que lo compone: el uso del lenguaje (estructuras del texto y la conversación), la comunicación de creencias (cognición) y la interacción en situaciones de índole social. Se muestra como el referente idóneo para estudiar las instituciones sociales y políticas, las organizaciones, relaciones de grupo, estructuras, procesos, rutinas y muchos otros fenómenos en sus manifestaciones más concretas (Teun Van Dijk, 2001).

La asepsia de los resultados del análisis queda en entredicho mientras el investigador o investigadora no sea honesto/a a la hora de describir minuciosamente los secretos de sus procedimientos. En el método del análisis cualitativo, las etapas no se suceden unas a otras, como ocurre en el esquema secuencial de los análisis convencionales, sino que se produce lo que algunos han llamado una aproximación sucesiva o análisis en progreso, o más bien sigue un esquema en espiral que obliga a retroceder una y otra vez a los datos para incorporar los necesarios hasta dar consistencia a la teoría concluyente (Manuel Amezcuá, 2000; Rafael Bisquerra, 2004).



Es decir, el análisis cualitativo es un proceso dinámico y creativo que se alimenta, fundamentalmente, de la experiencia directa de los/las investigadores/as en los escenarios estudiados. Los datos son a menudo muy heterogéneos y provienen tanto de entrevistas (individuales y en grupo), como de observaciones directas, de documentos públicos o privados, de notas metodológicas, etc., cuya coherencia en la integración es indispensable para recomponer una visión de conjunto. Aunque todos los datos son importantes, se precisa de una cierta mirada crítica para distinguir los que van a constituir la fuente principal de la teorización de los que sólo aportan información complementaria o ilustra los primeros (Manuel Amezcua, 2000; Rafael Bisquerra, 2004).

El análisis de los discursos, extraídos con 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, constituyendo una de las piezas claves a la hora de mejorar y documentar la credibilidad de un estudio cualitativo (Nicholas Mays y Catherine Pope, 1995). Norman Denzin (1970) identificó 4 tipos fundamentales de triangulación:

- Triangulación de datos por medio de diferentes fuentes de datos en un estudio.

- Triangulación de investigadores/as con la presencia de varios/as investigadores/as.
- Triangulación de teorías o disciplinar que ofrece diferentes perspectivas de interpretación a los datos obtenidos.
- Triangulación de métodos por medio del uso de diferentes métodos de estudio para obtención de los datos.

5.4 Investigación Cualitativa en Salud.

Durante muchos años se consideraba que el paradigma dominante en el campo de la salud era el positivista. Sin embargo, en los últimos años se ha constatado un aumento de la investigación cualitativa en el ámbito de la salud y especialmente en la disciplina enfermera (Julio Cabrero y Miguel Richart, 1996; Helen Streubert, 2011). Este claro auge a favor de la metodología cualitativa ha podido deberse a que existen determinados problemas de salud que no pueden ser abordados desde perspectivas puramente biomédicas, sino que deben ser abordados desde una perspectiva socio-sanitaria que utilice una metodología cualitativa ya que se intenta conocer conductas o respuestas humanas.

El interés por los análisis cualitativos en el contexto de las ciencias de la salud se ha producido a partir del interés mostrado por los y las investigadores/as sociales en las instituciones sanitarias (Erving Goffman, 2001). La investigación cualitativa en salud se está definiendo a partir de referentes teóricos y metodológicos tomados principalmente de las ciencias sociales y las humanidades. Es necesario abordar determinados problemas de salud desde perspectivas distintas a la puramente biomédica, perspectivas que admiten la subjetividad, tanto de los sujetos investigados como del

investigador/a como objeto de análisis (Francisco J. Mercado Martínez y Teresa M. Torres López, 2000). Además, los enfoques cualitativos son necesarios para desentrañar la maraña cultural que condiciona muchos comportamientos sobre la salud (Janice Morse, 2005). En el contexto de la salud es necesario un espacio multidisciplinar que aporta una gran riqueza en la producción, pero también provoca gran variabilidad en la manera de afrontar el análisis: precisión y confusión de conceptos, multiplicidad de métodos, más descripción e interpretación, riesgo de especulación, escasa visión de conjunto, poca teorización, etc. Por ello es importante que los y las investigadores/as desvelen sus secretos para ir llegando a consensos sobre terminologías, métodos y técnica, criterios de validez y fiabilidad, perspectivas teóricas etc. (Manuel Amezcua, 2000), ya que en este proceso de construcción de la metodología cualitativa, parece que cada cual resuelve el dilema metodológico como mejor puede (Francisco J. Mercado Martínez y Teresa M. Torres López, 2000).

CAPITULO VI

Diseño de la Investigación.

CAPITULO VI

Diseño de la Investigación.

*Es de importancia para quien desee alcanzar una certeza en su
investigación,*

el saber dudar a tiempo.

(Aristóteles)

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

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

6.1 Planteamiento del Problema.

El presente estudio está encuadrado en un Proyecto más amplio, *Ayudas institucionales a la Dependencia: Los motivos de una elección y sus consecuencias en la calidad de vida y salud de las cuidadoras*

*familiares*¹. Y se centra en las vivencias, sentimientos y emociones relacionadas con el mandato de género presentes en las personas cuidadoras.

Nuestra experiencia clínica y la literatura consultada, previamente expuesta en el marco teórico, nos avalan para poder decir que las personas cuidadoras de familiares dependientes mayoritariamente son mujeres, y que soportan una gran carga emocional por el proceso de dependencia y enfermedad de su familiar y, por el mandato de género, en el que se explicita que las mujeres son las que deben cuidar. Por otro lado, también observamos cada vez más cómo los hombres se incorporan al cuidado de un familiar dependiente.

La pregunta de investigación que guía este estudio descriptivo podría resumirse así: ¿Existen diferencias en el proceso emocional entre hombres y mujeres cuidadoras de familiares dependientes?

6.2 Objetivos de la investigación.

Objetivos Generales:

1. Realizar una aproximación al cuidado familiar en la ciudad de Sevilla a través de los discursos de sus protagonistas, concretamente personas cuidadoras familiares y profesionales de la salud, con una perspectiva de género.

¹Ayudas institucionales a la Dependencia: Los motivos de una elección y sus consecuencias en la calidad de vida y salud de las cuidadoras familiares. *Subvenciones destinadas a la realización de investigaciones relacionadas con los estudios de las mujeres y del género, para el año 2010. Expediente 224/10*

2. Aportar evidencia sobre el coste emocional que implica para las personas el cuidar a familiares dependientes.

Objetivos Específicos:

- Identificar y caracterizar las respuestas emocionales de las personas cuidadoras familiares desde una perspectiva de género.
- Identificar y analizar la importancia de la culpa en la respuesta emocional de las personas cuidadoras familiares con una perspectiva de género.
- Identificar las diferentes estrategias de afrontamiento que utilizan los hombres y mujeres que se dedican al cuidado de un familiar dependiente.
- Explorar la afectación del proyecto vital de las personas cuidadoras ocasionada por la tarea de cuidar con una perspectiva de género.

6.3 Unidades de Análisis.

Cuidados.

Podemos definir los cuidados familiares como los actos de provisión de asistencia o ayuda a una persona necesitada, miembro de la familia, amiga o cliente, de forma altruista, con la finalidad de permitirle mantener un nivel óptimo de independencia.

La situación actual de envejecimiento de la población ha dado lugar a los cuidados de larga duración que serían, en un sentido amplio, todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el

propósito de que las personas mayores dependientes puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible acorde con sus preferencias individuales, con el máximo grado posible de autonomía, participación, realización personal y dignidad humana. Suponen recibir asistencia de otra persona o personas para desarrollar estas tareas cuando no puedan ser llevadas a cabo de forma independiente (Michael Hirst, 2004; Anne Grinyer, 2006).

Emociones.

En los últimos años la Psicología ha mostrado un especial interés por conocer los mecanismos que subyacen al procesamiento de la información emocional y a la relación entre los procesos cognitivos y emocionales (Antonio Cano-Vindel y Jordi Fernández-Castro, 1999). Esta línea de trabajo se basa en la consideración de las emociones no sólo como mecanismos indispensables para la supervivencia del organismo (Charles Darwin, 1872), sino también como procesos adaptativos capaces de motivar la conducta, ayudar a los procesos de memoria a almacenar y evaluar acontecimientos relevantes, focalizar la atención en un número limitado de opciones, favorecer la toma de decisiones e influir en la determinación final de nuestro comportamiento. Desde esta perspectiva las emociones representan una fuente de información útil acerca de las relaciones que se establecen entre el individuo y su medio (Peter Salovey et al., 1995). El hecho de poseer determinadas habilidades para reflexionar acerca de esta información e integrarla en nuestro pensamiento, puede suponer un requisito importante a la hora de manejar nuestras vidas y de favorecer una adecuada adaptación social y emocional. *Es un estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que predispone a una respuesta organizada. Así pues, las emociones se generan como respuesta a un acontecimiento externo o interno* (Rafael Bisquerra, 2007).

Género.

Significa la manera que cada sociedad concibe ser mujer, ser hombre y, las formas de relación entre ambos. Es una categoría irreducible en la construcción de la identidad de las personas. A partir de las características biológicas y estructuras relacionadas con la reproducción (sexo), se clasifican las personas en hombres y mujeres. A partir de aquí, a través de la socialización (proceso de convertirse en seres sociales adaptados a la sociedad a la que se pertenece y así reproducirla) se cumplen unas características socioculturales de las conductas femeninas y masculinas (género). Desde que se nace, la sociedad espera de mujeres y hombres, unos comportamientos según el sexo (rol de género), y se termina sintiendo y pensándose a sí mismo/a y, sintiendo y pensando el mundo de una forma determinada como mujeres o como hombres (Fina Sanz, 1992), se adquiere una identidad de género, cuya construcción es cultural (Lourdes Benería, 1987; Sheila Benhabib, 1990). Esta construcción cultural del género, en sociedades como la occidental, dicotómica, jerárquica y patriarcal, otorga a lo masculino un valor por encima de lo femenino: la ideología legitima las relaciones de poder arrastradas a lo largo de la historia entre hombres y mujeres y, que han convertido las diferencias sexuales en desigualdades por razón de género (Judith Butler, 2001).

Clase social.

El concepto de clase social, como se ha entendido tradicionalmente, a partir de las teorías marxistas, refiere a la posición de las personas con respecto a los medios de producción. Las sociedades contemporáneas son cada vez más complejas y las clases sociales cada vez están más fragmentadas. Ya las clases sociales no son tan simples como en el s. XIX: burguesía y

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

6.4 Unidades de Observación.

Las unidades de observación del presente estudio son las personas cuidadoras principales de familiares dependientes en la ciudad de Sevilla y los profesionales de la salud, profesionales de la medicina, enfermería y trabajo social, que trabajan en contacto directo con personas cuidadoras familiares.

6.5 Técnicas utilizadas para recoger la información.

Se han utilizado en el estudio varias técnicas de recogida de la información. Por un lado se ha hecho una constante revisión de la literatura científica en bases de datos sociales, psicológicas, económicas y de salud. Y por otro lado se han realizado entrevistas en profundidad y grupos de discusión que a continuación se detallan.

6.5.1 Revisión Bibliográfica.

6.5.1.1. Revisión literaria.

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

6.5.1.2. Revisión bibliográfica en bases de datos.

Desde 2008 en que se planteó esta tesis, se realizó cada año una actualización de la revisión bibliográfica literaria y en bases de datos: Web of Science, Current Contest Connect, ISI Proceedings, MedLine, CINAHL, PsycInfo, IME, ISOC y CUIDEN utilizando como fórmula de búsqueda (famil* O informal*) Y cuidad* Y (estrateg* O model* O organiz*) Y (emocio* O culpa*) para las bases de datos españolas y (care* strateg*) / (famil* OR informal) caregiv* model* / (famil* OR informal) caregiv* organiz*/ "selfblame*" OR " guilt*" OR " emotion*" para las internacionales, sin limitación en la fecha de publicación. El objetivo perseguido era cuantificar, seleccionar, clasificar, y posteriormente analizar los artículos encontrados en dichas bases de datos, y así conocer la producción científica contrastada, que existe hasta el momento sobre el objeto de estudio. La revisión bibliográfica en bases de datos, nos llevó a constatar la pertinencia de este estudio, ya que no se encontraron investigaciones previas que identificasen las emociones que presentan las personas cuidadoras en general, con una perspectiva de género.

6.5.2 Entrevistas.

La entrevista es considerada por los teóricos de la metodología cualitativa como una herramienta poderosa y flexible ampliamente utilizada en este tipo de investigación (Nicky Britten 1995).

6.5.2.1 Entrevistas en Profundidad.

La entrevista cualitativa facilita que los/las investigadores/as obtengan descripciones complejas de las experiencias vividas por los/las entrevistados/as (Herbert Rubin e Irene Rubin, 1995). Por un lado, permite hacer referencia a acciones pasadas o presentes, de sí mismos o de terceros, permitiendo que se pueda acceder al universo de significados de los participantes. Por otro lado, permite crear una relación social entre la persona que entrevista y la entrevistada favoreciendo la comunicación entre ambas (Prenee y Douglas, 1999). La entrevista cualitativa no pretende examinar o evaluar la explicación de la persona participante, como puede ocurrir en otros contextos (por ejemplo en una entrevista de trabajo); sino que pretende explorar esa explicación, y compararla con otras para desarrollar la interpretación teórica de las estructuras que subyacen en esas creencias o experiencias (Judith Green y Nicky Thorogood, 2004).

La entrevista en profundidad, como técnica cualitativa, pretende la construcción de sentido y significado social de la conducta individual (Eugenia Gil García, 2007). La función metodológica básica de la entrevista se limita a la reproducción del discurso motivacional, consciente o inconsciente, de una personalidad típica en una situación social bien determinada. Para A. Tod (2008), *este enfoque es el más adoptado en metodologías cualitativas, donde existe un pequeño conocimiento previo en referencia al área de estudio.*

Según Miguel Valles (2003), la entrevista en profundidad se caracteriza por:

- No tener dirección: es decir favorecer respuestas espontáneas, en vez de forzadas o inducidas.
- Tener especificidad: animar al entrevistado/a a dar respuestas concretas, no difusas.

- Tener amplitud: indagar en las experiencias de la persona entrevistada.
- Tener profundidad: respuestas subjetivas y no superficiales.

En este sentido, el empleo de la entrevista en profundidad favorece la obtención de información de gran riqueza, además de la oportunidad para la persona investigadora de acceder a información difícil de conseguir sin la mediación de un contexto de interacción.

6.5.2.2 Población y Muestra de Estudio.

6.5.2.2.1 Tipo de muestreo.

Para las entrevistas de este estudio, se realizó un muestreo teórico o intencionado, ya que se ha pretendido obtener una representación social de las diferentes versiones y vivencias del cuidado a personas dependientes en el ámbito domiciliario realizado por familiares. Se excluyeron personas cuidadoras remuneradas por la propia familia.

6.5.2.2.2 Criterios de segmentación.

Para ello, primero se definieron unos criterios de segmentación, que determinaran unos perfiles básicos de las personas a entrevistar donde, a partir de la subjetividad, dieran cuenta de sus percepciones, actitudes, valores y motivaciones:

- Estrategias de provisión de cuidados:

{
 Asunción total de cuidados
 Gestión de cuidados en convivencia
 Gestión de cuidados en domicilios
 independientes

- Género: { Hombres, Mujeres
- Nivel Socio-económico ²: { Alto
Medio
Bajo

El resultado fueron 18 perfiles; se establecieron dos entrevistas por perfil, por lo que en un principio se programaron 36 entrevistas, que al final fueron 44, ya que se añadieron algunas que tenían un interés especial por alguna característica concreta³. Todas ellas fueron grabadas y transcritas literalmente para su posterior análisis.

Dentro de los perfiles establecidos según los criterios de segmentación mencionados, se definieron otras variables o atributos que debían, por su importancia en la representatividad de las personas entrevistadas, estar presentes: edad, estado civil, nivel de formación, ocupación, relación de parentesco con la persona cuidada, asistencia a talleres de cuidadoras, grado de dependencia de la persona cuidada, convivientes, tiempo dedicado al cuidado, ayuda que recibe familiar y/o institucional.

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

² Este criterio de segmentación se realizó a través del Índice Sintético Socioeconómico de la ciudad de Sevilla, mediante el cual se catalogan los barrios, y más concretamente las calles de la ciudad en los diferentes niveles socioeconómicos (Anexo 6).

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

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

Como **criterios de inclusión** se determinó que la persona incluida en el estudio tenía que ser mayor de edad, llevar como persona cuidadora principal al menos un año y estar cuidando a su familiar dependiente en el momento en el que se le realizaba la entrevista.

Para la selección de las personas entrevistadas, y para poder cubrir las distintas categorías segmentadas por sexo, nivel socioeconómico, edad y estrategia de provisión de cuidados, se contó con el apoyo de las Enfermeras Gestoras de Casos de los centros de Salud, Las Letanías, San Pablo, Esperanza Macarena, San Jerónimo, Marqués de Paradas y La Campana. Según las indicaciones del perfil buscado por parte de la investigadora, se procedía a una visita de contacto, se le explicaba el proyecto de investigación y se citaba, si la persona daba su consentimiento.

6.5.2.2.3 Perfiles de las Personas Entrevistadas.

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

A continuación se exponen los perfiles de las personas cuidadoras entrevistadas (tabla 1).

Tabla 1. Perfiles de personas cuidadoras entrevistadas

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

ENTREVISTAS PERFIL Y ATRIBUTOS (Tabla 1, Continuación)

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

Estrat cuid: Estrategia de cuidados

SAD: Servicio ayuda Domiciliaria, derivado de la Ley de Dependencia

NSE: Nivel socioeconómico

G° dep: Grado de dependencia (Moderado, grave, Total)

Conv: convivencia con la persona dependiente.

T° cuidar: Tiempo en años cuidando

6.5.3 Grupos de discusión.

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

Se ha elegido esta técnica cualitativa para identificar los conocimientos compartidos o comunes por los grupos de profesionales de la salud que están en contacto con el fenómeno a estudiar, el cuidado familiar. La presente investigación consideró también importante la elaboración de grupos de discusión de personas cuidadoras familiares en diferentes zonas de la ciudad, con diferentes niveles sociales, ya que pensamos que el contenido del discurso en grupo sería diferente al obtenido a nivel de entrevista individual por tener diferente carga emotiva.

6.5.3.1 Tipo de muestreo.

Se decidió realizar grupos de discusión, en función de diferentes grupos profesionales de la salud que están implicados en la atención a personas cuidadoras de familiares dependientes y grupos de discusión de personas cuidadoras de familiares dependientes.

Se conformaron en base a las diferentes profesiones para evitar conflictos de competencias, entendiendo que son diferentes para cada grupo profesional. Se realizó un tipo de muestreo intencional. Como

se ha señalado, en un principio se pensaron constituir tres grupos, de médicos/as, enfermeras/os y trabajadoras/es sociales; sin embargo, tras realizar las entrevistas en profundidad a personas cuidadoras familiares, se vio necesario el incluir grupos de discusión de familiares cuidadores/as ya que en grupo se aportaría una mayor información, o distinta, que a nivel individual y se podría explorar la sobrecarga y las emociones derivadas del cuidado de manera más general. Entre profesionales (20) y cuidadores/as familiares (32), participaron 52 personas en los diferentes grupos de discusión. Se establecieron unos criterios mínimos de homogeneidad (el grupo profesional o la clase social) para mantener la simetría del grupo y aprovechar las experiencias comunes, estableciéndose como tales el ser:

- Enfermeras/os
- Trabajadoras/es sociales
- Médicas/os
- Cuidadoras nivel alto
- Cuidadoras nivel medio
- Cuidadoras nivel bajo

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

Por otra parte de acuerdo con Jesús Ibáñez (1986), se decidió potenciar las diferencias entre participantes y se buscó la heterogeneidad para asegurar la confrontación de hablas individuales para construir el consenso grupal y contemplar distintas perspectivas, así se contemplaron como criterios de heterogeneidad:

Grupo 1: el sexo, (médicos/as), la pertenencia a distintos Centros de Salud de Sevilla tanto del ámbito rural como urbanos. Su experiencia laboral oscilaba en un rango de 7 a más de 25 años en Atención Primaria.

Grupo 2: el sexo, enfermeras de familia / enfermeras Gestoras de Casos, la pertenencia a distintos Centros de Salud de Sevilla tanto del ámbito rural como urbano. Su experiencia laboral oscilaba en un rango de 1,5 a más de 25 años en Atención Primaria.

Grupo 3: Trabajadoras sociales pertenecientes a distintos Centros de Salud de Sevilla tanto del ámbito rural como urbanos. Su experiencia laboral oscilaba en un rango de 3,5 a más de 25 años de experiencia laboral en Atención Primaria.

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

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

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

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

representan una variable discursiva.

A continuación, en las tablas 2, 3 y 4 se exponen las principales características de los/las profesionales participantes en los grupos de discusión.

Tabla 2. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Médicos/as.				
	Sexo	Nivel Atención	Tiempo Trabajo	Ámbito
M1	M	A. Primaria	7 años	Urbano
M2	H	A. Primaria	+ 25 años	Rural
M3	H	Gestión	4 años	Urbano
M4	M	A. Primaria	+ 25 años	Rural
M5	H	A. Primaria	17 años	Rural
M6	H	A. Primaria	11 años	Urbano

Tabla 3. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Enfermeras/os.				
	Sexo	Nivel Atención	Tiempo Trabajo	Ámbito
E1	M	A. Primaria (EGC)	+ 15 años	Urbano
E2	M	A. Primaria (EF)	+ 20 años	Rural
E3	M	A. Especializada / A. Primaria (EF)	18 años/2 años	Urbano
E4	M	A Especializada / A. Primaria (EF)	8 años/1.5 años	Urbano
E5	M	A. Primaria (EF)	+ 25 años	Rural
E6	M	A. Primaria (EGC)	+ 25 años	Urbano
E7	M	Gestión / A. Primaria (EGC)	5 años/25 años	Urbano
E8	H	Gestión / A. Primaria (EF)	8 años/ 2 años	Urbano
E9	H	A. Primaria (EGC)	+ 25 años	Urbano
E10	H	A. Primaria (EF)	+ 10 años	Urbano

EF: Enfermera de Familia. EGC: Enfermera Gestora de Casos.
 A. Primaria: Atención Primaria.
 A. Especializada: Atención Especializada.
 Sexo: M (Mujer); H (Hombre)

Tabla 4. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Trabajadoras Sociales.

	Sexo	Nivel Atención	Tiempo Trabajo	Ámbito
TS1	M	A. Primaria	8 años	Urbano
TS2	M	A. Primaria	3,5 años	Rural
TS3	M	A. Primaria	10 años	Urbano
TS4	M	A Especializada/A Primaria	1 año/ 10 años	Urbano
TS5	M	A. Primaria	12 años	Urbano
TS6	M	A. Primaria	8 años	Rural
TS7	M	A. Primaria	+ 25 años	Urbano

A. Primaria: Atención Primaria.

A. Especializada: Atención Especializada.

Sexo: M (Mujer); H (Hombre)

En las tablas siguientes, (Tablas 5, 6 y 7) se exponen los perfiles de las personas cuidadoras asistentes a los grupos de discusión según el nivel socioeconómico de la zona donde residen.

Tabla 5. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Personas Cuidadoras de Nivel Socioeconómico Bajo

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

C1, C2....Numeración de las Personas Cuidadoras.

Sexo: M (Mujer); H (Hombre)

Tº cuidando: Tiempo cuidando al familiar dependiente.

SAD: Servicio de Ayuda a Domicilio

Estrat cuid: Estrategia de cuidados (parcial, total)

Tabla 6. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Personas Cuidadoras de Nivel Socioeconómico Medio

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

Tabla 7. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Personas Cuidadoras de Nivel Socioeconómico Alto

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

C1, C2....Numeración de las Personas Cuidadoras

S: Sexo. (M : Mujer; H: Hombre)

Tº cuidar: Tiempo cuidando al familiar dependiente.

Estrat cuid: Estrategia de cuidados (parcial, total)

*Cada semana se responsabiliza uno de los hermanos/as, que viven en domicilios independientes,

** Acude a la reunión la cuidadora inmigrante contratada

6.5.3.2 Captación y Selección de Participantes en los Grupos de Discusión.

Para el grupo de discusión de las enfermeras se contó con la ayuda de las Enfermeras Gestoras de Casos participantes en el proyecto de investigación referido, que contactaron con las personas asistentes. Se intentó que estuvieran representados los tres niveles socioeconómicos (bajo, medio y alto), por ello se contactó con profesionales que trabajaban en dichas áreas. Para homogeneizar por clase social, se ha utilizado el estudio epidemiológico que determinó el Índice Sintético Socioeconómico por barrio (ISE) (Anexo 6), y se ha superpuesto con los centros de salud urbanos de Sevilla, utilizando un sistema de información geográfica.

El grupo de trabajadoras sociales y el de médicos/as fue contactado por la investigadora principal del proyecto. No fue posible la asistencia de ningún trabajador social, esto se explica porque mayoritariamente las trabajadoras sociales del Distrito Sevilla son mujeres.

Con respecto a los grupos de discusión de personas cuidadoras familiares se contactó a través de las Enfermeras Gestoras de Casos de los Centros de Salud Virgen de África, Dra. Inmaculada Vieira Fuentes, *Las Letanías*, y Esperanza Macarena, representantes de tres zonas socioeconómicas alta, baja y media respectivamente. El grupo de discusión de nivel social alto (Virgen de África), apenas contó con cuidadores/as familiares, ya que las personas contactadas, delegaron su asistencia en las cuidadoras contratadas que atienden a sus familiares, igualmente no asistió ningún hombre a dicho grupo⁴. Se acordó la cita por teléfono. Se elaboró un contrato comunicativo en el que se establecía la información que debía aportarse para que todas

⁴ Este hecho nos hizo plantearnos la pertinencia del grupo ante la escasez de cuidadoras familiares. Tras debatirlo en el equipo de investigación, concluimos que esta estructura en sí ya era un resultado y que era interesante seguir contando con él para su análisis.

las personas que participaban tuvieran la misma información.

Los grupos de discusión de profesionales se hicieron simultáneamente en tres aulas de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, el día 21 de Mayo de 2012 a las 17h. Los grupos de discusión de cuidadoras tuvieron lugar en las salas de Educación para la Salud de los Centros de Salud sevillanos de Virgen de África, Dra. Inmaculada Vieira Fuentes, *Las Letanías*, y Esperanza Macarena, a lo largo del mes de junio de 2012.

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

6.6 Recogida de la Información.

6.6.1 Entrevistas.

Se realizaron 5 entrevistas piloto con el objetivo de observar si los/las participantes entendían las preguntas que se les planteaba o si éstas debían ser modificadas. Tras analizar las entrevistas se decidió continuar con las siguientes (en el Anexo 3 se expone el guión utilizado de entrevista).

Las entrevistas en profundidad tuvieron una duración aproximada de 1 hora, se realizaron en lugares que les resultaran cómodos a las

personas entrevistadas. La mayoría de las entrevistas se realizaron en el domicilio donde se prestaba el cuidado, ya que las personas preferían ser entrevistadas en casa. Otras entrevistas se realizaron en el antiguo Centro de Salud La Campana, y en el Centro de Salud Marqués de Paradas pertenecientes al Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla. Todas transcurrieron en un clima de cordialidad. Las entrevistas se realizaron procurando la máxima confidencialidad, y para salvar la misma los nombres que aparecen en los resultados y en las transcripciones no son los reales.

En el inicio de cada entrevista, tras una presentación personal, se realizó una presentación del objetivo de la investigación, uso de la información, y anonimato. Se les entregó el consentimiento informado para proceder a su firma (Anexo 1); de esta forma se adquiría el permiso de las personas entrevistadas. Tras pedir permiso para grabar (nadie expresó su negativa a ser grabado/a), se realizó la grabación en soporte magnético para pasar a transcribirse posteriormente de forma literal e integral a soporte escrito (formato Word).

Se les explicaba que se quería que hablaran del cuidado que realizaban con sus familiares, sobre qué problemas tienen, cómo utilizan estrategias para afrontar el día a día, qué sentimientos afloran durante el cuidado, etc., 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 ser interactiva y sensible al lenguaje y conceptos utilizados por las personas entrevistadas. Por ello, las preguntas no estaban predeterminadas aunque se contaba con un guión de preguntas básicas, que definían las áreas a tratar. Las observaciones y las incidencias acaecidas durante las entrevistas

individuales se recogieron en un cuaderno de campo inmediatamente después de terminar la entrevista. También se anotaban las impresiones, sentimientos, apreciaciones, y reacciones de las investigadoras en el transcurso de las entrevistas ya que podrían aportar datos relevantes que la grabadora o la transcripción literal no podía evidenciar (Manuel Amezcua, 2000).

6.6.2 Grupos de discusión.

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

Los grupos de discusión de cuidadoras tuvieron lugar en los Centros de Salud Virgen de África, Dra. Inmaculada Vieira Fuentes, *Las Letanías*, y Esperanza Macarena. Todos pertenecientes al Distrito de Atención Primaria de Sevilla, y se procedió de igual manera que lo expuesto para los grupos de profesionales. En el Anexo 4 se expone el guión utilizado en el grupo de discusión de personas cuidadoras.

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

las relaciones que tuvieron lugar en el grupo fueron comunicativas o incluyentes, permitiendo la comunicación entre ellos/as. Se observó una cierta participación de los/las convocados/as en la conducción del tema, las intervenciones de la moderadora sólo se produjeron en ciertos momentos para reconducir el diálogo cuando se desviaba del objeto de la investigación.

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

6.7 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 el texto poniéndolo en relación con el contexto en el que se produce.

6.7.1 Estrategia de análisis.

En nuestro estudio se realiza un análisis a nivel semántico, que es el que tiene que ver con el significado que las personas le confieren a los temas o categorías de análisis que son objetos de interés, y poniendo en relación los fragmentos de textos categorizados con el contexto, nivel pragmático. 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).

Una vez categorizadas las entrevistas y grupos de discusión, se pusieron en relación el significado de las categorías de análisis con las

características del perfil. 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; que permite codificar los textos mediante una serie de categorías que clasifican dimensiones, propiedades y atributos. El programa favorece la economía cognitiva ya que ayuda a manejar la enorme cantidad de datos obtenidos en las distintas fuentes, permite una mayor riqueza perceptiva y favorece el rigor metodológico y transparencia en los resultados (Eugenia Gil García et al., 2002). Para este análisis textual, las transcripciones de las entrevistas y grupos de discusión se convirtieron en *documentos*, al igual que las notas de observación. Se hicieron 2 sets o agrupaciones de documentos: personas cuidadoras familiares entrevistadas y, profesionales de la salud y cuidadoras asistentes a los grupos de discusión.

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

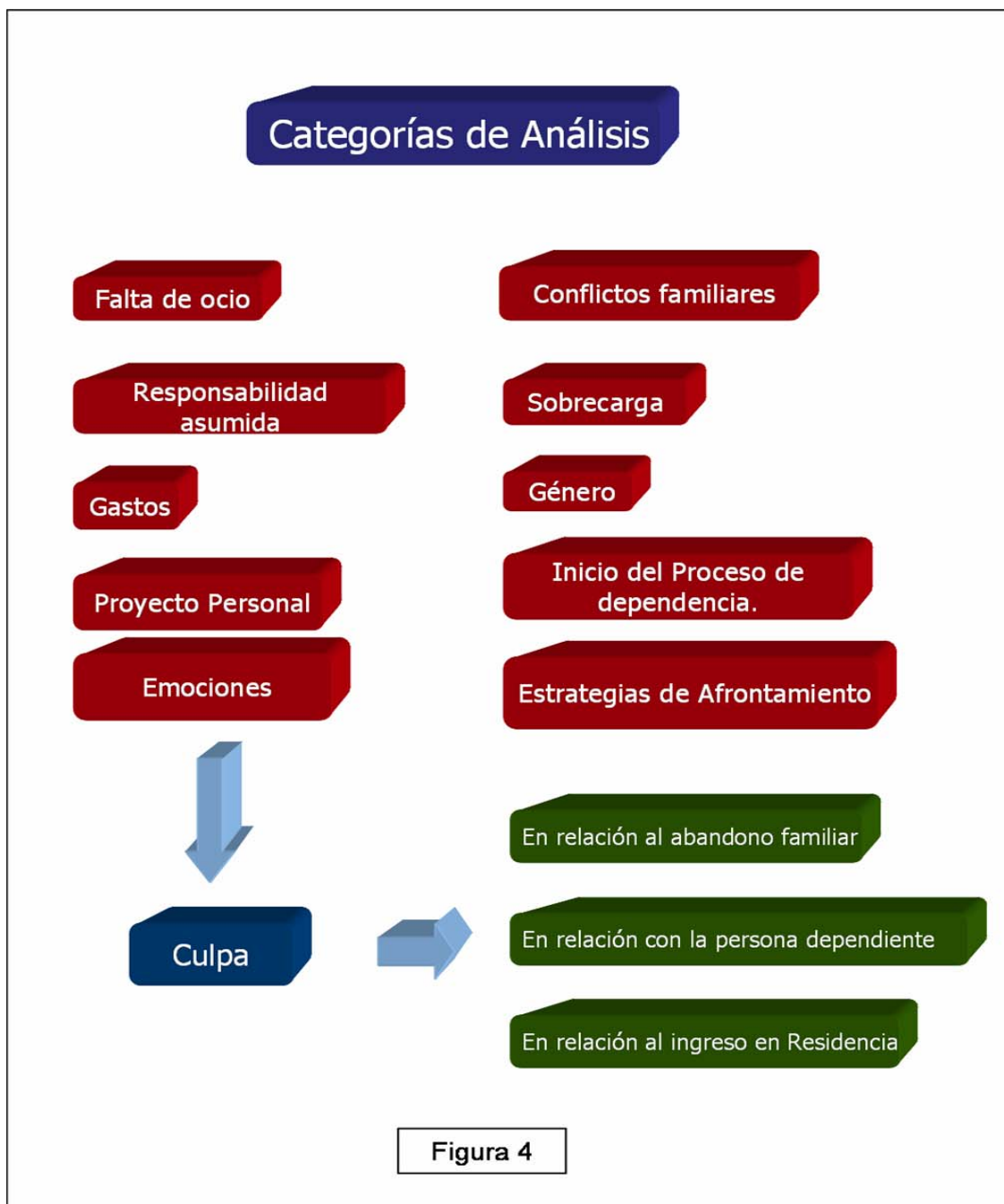
6.7.2 Categorías de Análisis.

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 los textos. Para explicar el significado de las categorías emergentes, se fueron definiendo sus propiedades, también

conocidas como atributos o características pertenecientes a una categoría.

Conforme comparábamos los nuevos datos, con los datos y categorías previos, se identificaron categorías que se solapaban, pero que estaban etiquetadas con nombres distintos. Por tanto, durante el proceso de análisis se unificaron las categorías y se etiquetaron con el mismo nombre, para asegurar la consistencia. Por ejemplo, decidimos crear la categoría el coste de cuidar en donde se incluían subcategorías como la falta de ocio, gastos, inicio del proceso de dependencia, sobrecarga, conflictos familiares (Figura 5). Por el contrario, la categoría de la culpa, se decidió subdividirla en tres subcategorías: culpa por ingreso en centro residencial, culpa por la relación con la persona dependiente y culpa por abandono de familia y amistades (Figuras 4 y 5). En resumen, la comparación inicial de los datos fue analizada a través de una codificación abierta, lo que suponía que los datos quedaban fragmentados en códigos y categorías.

A continuación se expone el árbol inicial de categorías del estudio:



En esta fase del análisis, comparamos las categorías emergentes con la literatura existente. Realizamos una nueva revisión bibliográfica sobre los aspectos de afrontamiento positivos que refuerzan el concepto de cuidar, y sobre la culpa.

Se comenzó elaborando categorías principales a un nivel alto de abstracción, que permitiera integrar unas categorías dentro de

otras; es decir, no solo había categorías emergentes sino que se buscaron conceptos que fueran en esencia muy similares y que, a fin de cuentas, pudieran ser etiquetados con el mismo nombre (codificación axial). El desarrollo de las categorías principales fue lento, comenzando con la identificación de categorías potenciales, que progresivamente se hicieron más y más firmes hasta llegar a un árbol definitivo de categorías (Figura 5). Este proceso creativo ha sido llamado sensibilidad teórica y se describe como la capacidad de *ver la situación de investigación y los datos asociados en modos nuevos, y de explorar el potencial de los datos para desarrollar teoría* (Anselm Strauss y Juliet Corbin, 2002).

Al análisis de la información siguió una estrategia para identificar todas las declaraciones y afirmaciones contenidas en los documentos y agruparlas en torno a cada unidad de análisis, cuyas etapas se resumen en las siguientes:

- a) Distribuir todas las frases, consideraciones e ideas del documento en cada tópico general.
- b) Identificar y agrupar las afirmaciones que correspondan a cada unidad de análisis (hay algunas que pueden pertenecer a varias unidades).
- c) Identificar las distintas temáticas de cada unidad de análisis, agrupando sus afirmaciones.
- d) Representar las más relevantes y reiterativas.

Siguiendo el paradigma constructivista, un texto escrito es un testimonio que puede interpretarse y, en su interpretación, es el propio investigador/a el/la que crea los materiales y analiza posteriormente su evidencia a través de una serie de prácticas interpretadoras (José Ignacio Ruiz Olabuénaga, 1996).

La recogida y el análisis de información prosiguió hasta que se alcanzó la saturación teórica (Eduardo López Aranguren, 2000).

6.7.3 Triangulación.

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

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

La triangulación de las diferentes fuentes y técnicas se han realizado también con la ayuda del programa informático Nudist Vivo (M^a Ángeles Prieto Rodríguez et al., 2002). A partir de cada uno de los documentos incorporados (transcripciones literales de entrevistas, grupos de discusión, notas del cuaderno de campo...), se han trabajado relacionándolos con las categorías (codificación) y entrecruzándolos entre sí y con la bibliografía. Tanto la inclusión de categorías, previas o emergentes, como la codificación de los documentos fueron cotejadas y consensuadas en el equipo de investigación que ha apoyado la realización de este trabajo: la propia autora del mismo, las dos directoras de la tesis, las compañeras Enfermeras Gestoras de Casos y una profesora del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla, presentes en la mayoría del

trabajo de campo. Las investigadoras han trabajado a partir de las experiencias de campo compartidas y de esos documentos originales ya trabajados, discutiendo, reflexionando y consensuando desde las distintas perspectivas disciplinares antes mencionadas. Se han realizado varias reuniones de trabajo para discutir el análisis del contenido de entrevistas en profundidad como de los datos obtenidos en los grupos de discusión. 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, 2007. De las personas entrevistadas, han revisado los resultados, una cuidadora familiar de su padre, un hombre cuidador de su esposa, y una enfermera participante en el grupo de discusión. Se mostraron de acuerdo con los resultados, en alguna ocasión con asombro al ver analizadas cuestiones que compartían pero que no habían pensado en esos términos. Se plantea por tanto una triangulación de investigadoras, de disciplinas, de fuentes, y de técnicas.

6.8 Consideraciones Éticas.

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

Este estudio pretende conocer el proceso afectivo emocional que tiene lugar en las personas que se dedican a cuidar, incidiendo especialmente en los sentimientos de culpa, frustración o sobrecarga que ocurren en esa interacción persona dependiente-persona

cuidadora, al mismo tiempo en las estrategias de afrontamiento que realizan para poder llevar esa tarea día a día. El presente trabajo ha sido aprobado por el Comité de Ética del Distrito de Atención Primaria de Sevilla (Anexo 2).

6.9 Consentimiento informado.

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

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

PARTE TERCERA:
Obteniendo Resultados.

CAPITULO VII

Resultados y Discusión.

Capítulo VII.

Resultados y Discusión.

*Todo lo que somos es el resultado de lo que hemos pensado;
está fundado en nuestros pensamientos y
está hecho de nuestros pensamientos.
(Buda)*

Se ha realizado un análisis semántico de los discursos de personas cuidadoras y de profesionales de la salud que trabajan con personas dependientes, centrado en las consecuencias emocionales y sociales que conlleva el cuidar. En el proceso de análisis de los discursos aparecen categorías emergentes que obligan a redefinir y reagrupar el árbol inicial de categorías y subcategorías como se expone en la Figura 5.

La primera categoría, el coste del cuidar, abarca seis subcategorías relacionadas con tres áreas de funcionamiento de la persona que resultan afectadas en el proceso de cuidar: la personal, la familiar y la emocional.

En la segunda categoría, la responsabilidad, se entiende como la autoexigencia que suelen tener las personas cuidadoras principales como seres imprescindibles para poder cuidar al familiar dependiente, lo que conlleva una dependencia por ambas partes. Respecto al género, además de ser analizado en todas las categorías de manera transversal, debido a su relevancia se ha creado una categoría en donde se reflejan todas las ideas aportadas por las personas cuidadoras y profesionales que pone de relieve las diferencias existentes entre hombres y mujeres derivadas de cuidar a un familiar dependiente, así como sus consecuencias.

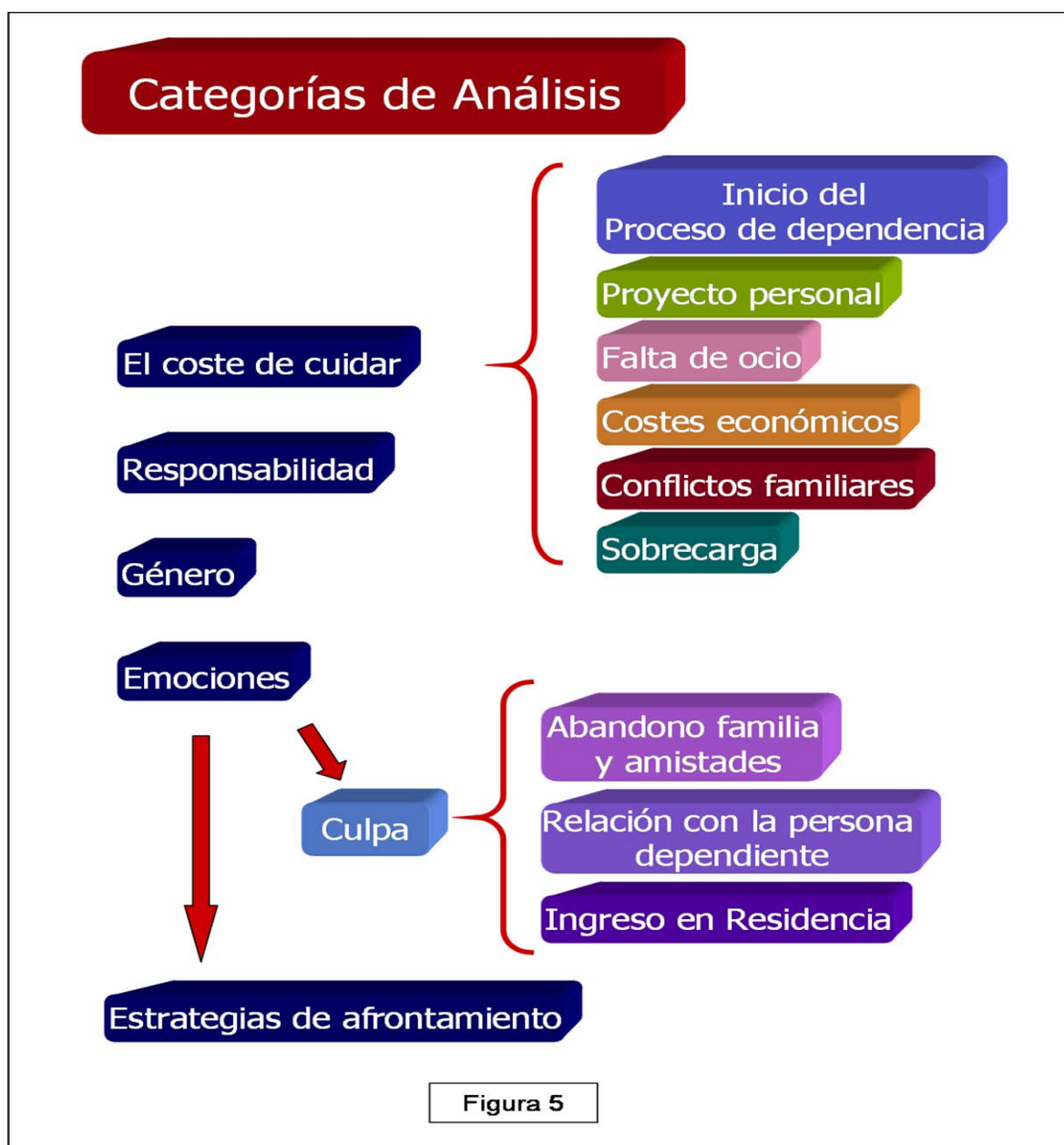
En relación con la categoría de las emociones que expresan las personas cuidadoras, aparece una subcategoría emergente con una

entidad propia, la culpa, por lo que se decide darle una consideración especial dentro del análisis de las emociones expresadas por las personas que cuidan y distinguir tres subcategorías de culpabilidad:

- Culpabilidad por abandono familiar y de amistades.
- Culpabilidad por la relación con la persona dependiente.
- Culpabilidad por ingresar al familiar dependiente en Residencia.

Por último se crea una categoría sobre las diferentes estrategias de afrontamiento que utilizan las personas cuidadoras en su vida cotidiana, distinguiendo algunas centradas en la resolución de problemas y otras emociones centradas en la emoción.

En la Figura 5 se expone el árbol definitivo de categorías.



7.1 El coste de cuidar.

El cuidar a un familiar dependiente tiene una serie de consecuencias físicas, emocionales y relacionales en la persona que lo asume. En este apartado se reflejan las distintas áreas que se suelen ver afectadas al asumirse el rol de ser una persona cuidadora de un familiar dependiente. Tanto la manera de inicio de este proceso de dependencia, de manera brusca o paulatina, o los recursos familiares y económicos de los que se dispongan pueden determinar el nivel de sobrecarga en las tareas de cuidados (María Gálvez González, 2014).

Cambio brusco de roles

7.1.1 Inicio del Proceso de Dependencia.

El inicio de la forma de dependencia determina diferentes vivencias en las personas cuidadoras. No es lo mismo el cambio progresivo hacia una dependencia de un familiar con una enfermedad crónica, que poco a poco va evolucionando, y la familia puede ir asumiendo los cuidados, que el inicio de una dependencia de manera brusca, como suele ocurrir en accidentes vásculo-cerebrales, fracturas de caderas o cualquier otro tipo de evento brusco, en donde la familia tiene que realizar con premura una serie de cambios de roles.

"Todo esto viene desde hace dos años que ella se rompió una cadera por una caída y tras la fractura de caderas ahí es donde hemos tenido que organizar el tema de los cuidados." (Concha)

"Os comento que vino todo de sopetón... Es que no fue una cosa que tú pienses... vamos a ir previendo, que se va a poner mala, fue pues de sopetón." (Esperanza)

Cambios paulatinos

Cuando aparece una enfermedad de manera inesperada, cambia toda la dinámica de la familia; en el breve espacio de unos días el proyecto de vida personal, tanto de la persona enferma como de las personas que van a cuidarla y en especial, de la persona cuidadora principal, puede truncarse y situaciones generadoras de estrés aparecen de repente, pues los horarios, las demandas y las prioridades han cambiado radicalmente.

" Fue intervenirse con una prótesis de rodilla, el infarto, y el estar un mes y pico en el hospital (...) y claro pues como fue de sopetón, pues en principio la llevé yo a mi casa, estuvo un mes y pico conmigo, pero no podía." (Esperanza)

"El pobre me decía "vamos, vamos" y me lo traje, pero al día siguiente le repitió (AVC) en casa que es cuando se cayó y ya le dio fuerte, y desde entonces ya no habla, y ya no podía tragar." (Reyes)

A veces el convertirse en una persona cuidadora se hace de manera paulatina, se empiezan a notar en los familiares anomalías de varios tipos. Pueden apreciarse cambios a nivel mental como pequeños lapsus de memoria, descuidos domésticos, repeticiones constantes, etc. A veces es la falta de higiene uno de los síntomas centinelas que comentan las personas cuidadoras. Otras veces, tras una simple gripe de una semana encamado/a, el familiar va perdiendo movilidad, necesitando ayuda para las actividades de la vida diaria, como el aseo o la alimentación y en algunos

casos no se recupera la situación de autonomía para los autocuidados que se tenía previamente.

“Con rarezas ya empezó, pero bueno, dices tú pues serán cosillas de la edad, pero que no piensas que está empezando la enfermedad.” (Anabel)

“Ella hasta ahora ha sido muy independiente, y aunque lo sigue siendo, le vamos notando que está “espesita”, le cuesta más andar largas distancias, razonar con rapidez, la engañan en el banco, se ha caído alguna vez, y está haciendo más llamadas de atención, me llama mucho, cosa que antes no hacía casi nunca, y por chorradas, que se le ha estropeado algo que cuando voy no está estropeado... También va teniendo fallos en la casa y su aseo personal, no se da cuenta de la suciedad e igual sale con una mancha en la camisa... ¡con lo presumida que ha sido siempre!” (Diego)

El alta
“es un
mazazo”

La literatura pone de manifiesto que el inicio de un proceso de dependencia, requerirá unos cuidados, la mayoría de los cuales serán autodispensados o suministrados por la familia, ya que sólo una mínima parte de la atención en salud en domicilios está asegurada por los servicios sanitarios. Tal y como se expuso anteriormente, M^a Ángeles Duran ya afirmaba en 1991, que mientras el sistema sanitario formal dispensaba un 12% del tiempo total dedicado a la salud, el 88% restante formaba parte del trabajo realizado en el ámbito doméstico. En el año 2010 la situación no había variado, sólo un 12% de la población mayores de 65 años en situación de dependencia recibía prestaciones sociales (IMSERSO, 2010). Es la familia, y en concreto la persona

*El inicio
del cuidado
en casa*

cuidadora principal la más afectada por la situación actual de crisis económica. En ausencia de una oferta de servicios sociosanitarios, la familia asume la práctica totalidad de los cuidados de los mayores dependientes (Lina Gálvez, 2013). La cobertura de los programas públicos de atención a domicilio es inferior al 1% de la población mayor y la oferta pública de instituciones es también muy escasa (Víctor José González Ramallo, 2002).

El familiar que cuida se ve sometido/a a un cambio de roles que exigen adaptaciones, tanto de tiempo, como de habilidades o adiestramiento en técnicas de cuidado. En muchos casos, tras el alta hospitalaria, se presupone que la persona cuidadora está lo suficientemente formada en cuidados para asumir esa carga sin problemas en un domicilio, en donde ni siquiera se ha podido adaptar la vivienda a las nuevas necesidades que requiere una persona enferma.

“Allí, él intentaba quitarse la sonda de la garganta, empezamos a darle algo de comer, yogur y a la semana me dijeron que me lo tenía que traer para casa, a mi me daba algo, yo no tenía ni idea de cómo cuidarlo. No comía nada. Yo era que me volvía loca. Yo vivía con mi marido y mi hijo divorciado, pero mi hijo no paraba en casa.” (Reyes)

En algunas ocasiones se pasa de la expresión *Sálgase de la habitación, por favor*, en el hospital, a decir, *Ya se lo puede llevar a casa*. El personal sanitario en general, no es consciente de lo que supone el dar de alta a una persona dependiente. Pasar de una situación *controlada* con medios como,

Repercusiones
en la persona
que cuida

medicación a la hora exacta, cama articulada, aseo en cama con personal experto, etc., a una habitación en donde no cabe una silla de ruedas, la medicación está escrita en un informe a veces incomprensible, el baño en cama es mucho más complicado que en el hospital y los profesionales sanitarios no están tan accesibles como para poder llamarlos ante una duda.

"A veces las curas nos las dejan a las familias, y son complicadas." (Julia)

"El médico es un caballero, es muy poco hablador. Ha venido por aquí alguna que otra vez, a mi me da apuro llamarlo, pero si lo llamo viene." (Fabián)

El cuidador/a principal debe desarrollar multitud de tareas para la persona que recibe cuidados: higiene, alimentación, movilización, curas, compañía, trámites burocráticos, soporte emocional, debe hacer de intermediario/a y ha de tomar decisiones. Todo ello puede generar que se convierta en enferma o enfermo secundario/a (Fernando Perlado, 1995) dadas las repercusiones físicas, psicológicas y sociales asociadas al cuidar.

"La verdad que fue agotador porque era atender la casa, la comida, la ropa y el lavado de ella y las transferencias de ella sin poder apoyar, de la cama a la silla de ruedas porque la levantábamos porque ella estaba muy orientada, ella estaba estupendamente de ánimo muy pendiente, muy pesarosa por haberse caído y lo mal que se encontraba, pero ella no quería quedarse encamada, entonces necesitábamos tres, nos teníamos que juntar tres: mi padre y dos más de nosotras para cambiarla de la cama a la silla después de lavarla." (Concha)

En el proceso de adaptación a la nueva situación, la familia constituye una fuente de apoyo social muy importante para la persona cuidadora principal, que ayuda a mitigar el estrés. Sin embargo, no siempre la persona cuidadora principal podrá contar con todas las capacidades para ejercer su labor, ya que estas características se apegan a un ideal preestablecido, el cual no necesariamente se cumple en muchos casos. A veces ocurre que la persona cuidadora también precisa de cuidados, sea por edad avanzada, por enfermedades o limitaciones funcionales, y se encuentra incapaz de realizar las tareas básicas de cuidados. Los cambios socioculturales que está sufriendo la familia, están debilitando el apoyo que puede proporcionar, y debemos ser conscientes que no todas las familias pueden proporcionar un apoyo eficaz a sus miembros dependientes (Ana M^a Sorrentino, 2000).

"El se hundió al ver que no podía moverse en el 2010, yo no podía con él, al intentar cogerlo me fracturé tres vértebras y ahora pasamos de ser un enfermo a ser dos." (Begoña)

*El hospital
en casa*

Como indicaba Víctor José González Ramallo (2002), la política sanitaria de fomentar altas precoces de pacientes se elevará en un futuro reciente hasta un 15-20%; En 2010 era alrededor del 5% en aquellos hospitales que tenían desarrollada esta opción asistencial de Hospitalización Domiciliaria en su cartera de servicios que, por otro lado, sólo son el

10% de la red pública (IMSERSO, 2010). Para ello se deberá desarrollar nuevas y más imaginativas tecnologías organizativas alternativas a la hospitalización tradicional, entre las que la hospitalización a domicilio se dibuja como una de las más destacadas. La falta de desarrollo de la hospitalización a domicilio se debe, en parte, a que varias de las teóricas ventajas con que cuenta están todavía por demostrarse fehacientemente. Como planteaba hace décadas Henser (1996), quedan muchos más interrogantes que respuestas cuando queremos saber si estas estrategias ayudan a un mejor control de los enfermos o fomentan un mayor incremento del gasto sanitario sin aumentar la efectividad de los recursos, ¿son más coste-efectivas, menos o similares? y por último ¿son las familias y, concretamente las mujeres que cuidan mayoritariamente, las más perjudicadas con estas medidas de llevar el hospital a casa?

“ (...) nosotros no somos profesionales, a veces he curado unas escaras impresionantes.” (Julia)

7.1.2 Proyecto Personal.

*La vida
no es
como la
soñábamos*

Nadie se imagina su vida como cuidador o cuidadora, sobre todo, cuando soñamos sobre cómo debe de ser nuestro futuro, en donde no suele aparecer ni la enfermedad ni la dependencia, pero la realidad es bien distinta. Como se ha comentado anteriormente, la persona cuidadora tiene que realizar

*Soledad
de la
persona
que
cuida*

una serie de ajustes para dar respuesta a las nuevas necesidades surgidas. No es lo mismo el proyecto de vida cambiado por cuidar a tus padres que por cuidar a un cónyuge octogenario, ya que los años que quedan por delante son diferentes tanto en calidad de vida como en cantidad. No es lo mismo estar trabajando y tener que modificar tu situación laboral o estar jubilado/a y convivir con la persona dependiente. Pero todas estas situaciones, tienen en común la reestructuración de las demandas de rol que han asumido hasta ahora y el rol que deben de ejercer como cuidadores/as.

*“(...) yo he intentado mantenerme un poco en contacto con la vida, porque la vida se acaba eh, ella es su vida, no es la de la familia, es su vida, todo gira en torno al enfermo todo, todo, todo.”
(Anabel)*

Aunque son miembros de la familia los que ejercen la función de cuidar, suele ser una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad y la que tiene que modificar su proyecto vital. En ocasiones se observa aislamiento social, hay una gran restricción de libertad individual y familiar. A medida que pasa el tiempo se va constatando un empobrecimiento de las relaciones de las personas cuidadoras con su entorno.

“Es que es normal, entonces hay un momento que te vas aislando cada vez más ¿no?... ¡Que te quedas sin vida! Tu vida, lo que era tu vida, ni puedes salir, porque no puedes salir, y cuando sales pues ya te he dicho en las circunstancias que sales: “Que tengo que volver” “¡Uy una hora!” “¡Uy media hora!” “¡Uy!”” (Anabel)

Cambios laborales

“(...) vida social cero, proyecto de vida... Es lo que ha tocado, a unas personas les tocan cáncer a otras, un accidente de tráfico... y a mí me ha tocado esto, yo lo veo así.” (Curro)

“Si R..... se muriese yo tendría mas libertad, retomaría amistades, iría a Huelva a ver a mi familia que no puedo ni ir a sus entierros.” (Reyes)

Una parte importante de las personas cuidadoras desempeñaban actividad laboral remunerada con anterioridad al diagnóstico de la enfermedad de su familiar. Los datos del IMSERSO en 2010 indicaban que un 7.2% de las personas cuidadoras consideraban que su vida profesional se había resentido, un 11.2% había tenido que reducir su jornada de trabajo, un 26.4% no podía plantearse trabajar fuera de casa y un 10.7% tenía problemas para cumplir sus horarios (IMSERSO, 2010; Pilar Rodríguez, 2004). Datos del INE (2009, 2013), correspondientes al abandono del mercado laboral por razones familiares constatan una vez más el impacto de las responsabilidades domésticas en la actividad de las mujeres, ya que en el 94,73% de los casos en 2007, eran ellas las que dejaban su empleo. Y concuerdan con estudios más recientes en nuestro entorno (Rosa Casado, 2014) que desvelan que un 29.5% de los hombres refieren que tuvieron que cambiar su situación laboral, frente a un 50% de las mujeres; respecto al tipo de modificación laboral, un 58.8% de los hombres modificaron su situación mientras que en las mujeres un 55.6% abandonó su puesto.

Adaptando los horarios

“Yo soy pintor de brocha gorda, de pisos. Como no tengo a nadie, ni hijos, ni hermanos, no puedo dejar a mi madre sola. Aquí no me entra trabajo, pero este mes me han entrado dos trabajos uno en Pino Montano y otro en Dos Hermanas, y ante mi situación los he tenido que dejar. Antes tenía empleados, ahora estoy solo.” (Javier)

En el caso de las personas participantes en este estudio que tenían trabajo remunerado, o bien lo han dejado a medida que han aumentado las necesidades de atención, o han reducido o adaptado el tiempo a las necesidades de cuidados. Prácticamente todas han hecho adaptaciones en los horarios de trabajo, algunas personas tienen facilidades por parte de la empresa para ausentarse en caso de necesitar tiempo. Incluso en algún caso han optado por la jubilación anticipada o cierre del negocio familiar.

“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)

“(…) pues para mí que me ha cortado una serie de cosas en la vida, desarrollar un poco mi vida en un sentido, aunque estando ahí dentro la he tenido que enfocar en otro sentido, y ya te digo que escribo un poco, intento publicar... hacer cosas desde casa, pero quieras que no, es que de allí es imposible salirse. Esto me pilló trabajando para una empresa de animación donde me hacían contratos cortos y mi madre empezó a enfermar y de ahí empecé a estar más pendiente de ello, cada vez más, cada vez más hasta que me di cuenta que no podía hacer.” (Manolo)

*Estrés
por
salir
de casa*

En la medida en que la actividad laboral simboliza un espacio de libertad y autonomía, una auténtica válvula de escape para las situaciones que viven las mujeres cuidadoras de una persona mayor dependiente, las limitaciones para poder trabajar fuera de casa pueden generar situaciones de inestabilidad, baja autoestima y miedo a la situación laboral futura. Por ello, el hecho de poder trabajar implica, además de desarrollar una actividad que está reconocida socialmente y no sólo a través de un salario, el vivir e interactuar unas horas al día en un contexto que permite ampliar el abanico de relaciones sociales (Fermina Pérez Rojo, 2006).

"Entonces... yo lo que hago que voy por ejemplo a hacer cursos de lo que sea, de lo que sea, pero hacer cursos de algo para mantenerme un poco en contacto con la gente que me, yo que sé, tener alguna ilusión por salir un día, por, por no perder el contacto con la realidad." (Anabel)

*Dejar de
hacer
para que
hagan*

A los hombres se les otorga por cuestión de género cierto derecho a no cuidar y por consiguiente a no dejar de trabajar para dedicarse al cuidado, mientras que el derecho a cuidar se convierte en deber para las mujeres. Por el contrario, en el caso de las mujeres inmigrantes, son ellas las que se alejan de sus hogares para poder trabajar y conseguir recursos económicos, negándoles ese derecho a cuidar porque en sus medios la que emigra es la mujer (Amaia Pérez Orozco, 2006). Las mujeres cuidadoras familiares se sienten exageradamente demandadas, a veces

*Dejar de
hacer para
que ellos
hagan*

desgarradas, ante la disyuntiva de querer aportar tanto en el lugar que forja su identidad como madre (hogar, familia) como en el que se fragua su identidad como trabajadora (ámbito laboral). El hombre no se siente tan demandado, ni desgarrado entre nuevas y viejas identidades (Constanza Tobío, 2010). Actualmente se empieza a cuestionar si el camino para introducir al hombre en el ámbito doméstico, sea el contrario al que está acostumbrada la mujer, por la socialización aprendida, y sea dejar de hacer para que ellos hagan. Por ello hay autoras que proponen el derecho de la mujer a no cuidar como una manera de fomentar la implicación masculina, y por lo tanto más igualitaria en los cuidados a personas familiares dependientes (M^a Luz Esteban, 2005; Constanza Tobío, 2010).

7.1.3 Falta de Ocio

La alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción de la vida social de las personas cuidadoras, disminuyendo las posibilidades de salir con amistades, de relacionarse con familiares, de recibir o realizar visitas. El tiempo es escaso, inexistente a veces para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades o, simplemente, para disponer libremente de él (M^a Mar García Calvente, 2004; María Gálvez González, 2014). La falta de tiempo para desarrollar vida social y ocio destacan entre los efectos indeseables más señalados por las personas cuidadoras (Juan Antonio Fernández Cordon y Constanza Tobío, 2006). Así pues, el coste

*El ocio
genera
estrés*

que asumen las personas que cuidan, generalmente las mujeres, es elevado también en términos relaciones sociales y disponibilidad del propio tiempo.

Centrándonos en la vida de las personas cuidadoras residentes en el hogar y que no están empleadas en él, un 63,7% ha reducido su tiempo de ocio para atender a la persona con discapacidad; y para un 54,4% ha tenido consecuencias en su vida laboral o situación económica (INE, 2013).

Al igual que se constata en varios estudios de personas cuidadoras (José Gutiérrez Maldonado y Alejandra Caqueo-Urizar, 2005; Pedro Fernández de Larrinoa, 2011), en este estudio las personas entrevistadas nos refieren que las salidas lúdicas de la casa no son tan relajadas como se desean. Existe un componente de estrés añadido, además de la preocupación por la persona dependiente, hay que controlar los horarios de salida y de llegada, ya que se suele contratar a alguien para que la atienda.

*“No disfrutas de nada, porque verás, sales, y sabes que tienes que estar a una hora, dices: tengo tres horas y estás todo el tiempo, me queda una hora, y cuando te das cuenta ya se ha pasado.”
(Anabel)*

“Suelo ir a comer un día al mes pero nada más, y cuando estoy comiendo estoy pensando en volver, siento culpabilidad, como si hiciera algo malo, como si abandonara a mi mujer, que la pobre no se da cuenta de nada, y ni siquiera me echa de menos ese rato.” (Jesús)

A 10
euros
la hora

*“En algún momento salimos las tres juntas e íbamos tan estresadas que casi tenemos un accidente y nos coge un coche porque no vimos el semáforo en rojo del estrés que llevábamos.”
(Concha)*

Por otra parte, a las salidas de carácter lúdico hay que incrementar el gasto de la contratación y los/las entrevistadas refieren que lo hacen en determinadas ocasiones ya que sale caro una tarde o noche de ocio.

“El fin de semana tengo que ir pidiendo favores o pagando tiempo para poder ir al cine, entonces el cine me cuesta 30 ó 40 euros, pues no voy. Pago unos 10 euros la hora de cuidar a mi padre. Pago 85 euros por día festivo, y así he hecho las divisiones por hora. Últimamente la cuidadora nunca puede, " coño, ella vive mejor que yo.”” (Julia)

“Si yo le digo a este muchacho que se quede, me cuesta el dinero, a 10 € la hora. Si algún domingo quiero ir a darle una vuelta al campo, me gusta el campo con locura,..., se queda el muchacho aquí, el domingo 3 ó 4 horas, pues 3 ó 4 horas que le tengo que dar 40 € o lo que sea después de lo que se lleva, entonces muchas veces lo pienso, pero no voy..., esto es así, es que no hay vuelta de hoja, no tengo a nadie, no tengo a nadie, mis hermanas son ya mayores,” (M^a Jesús)

Renuncia
al ocio

En España, alrededor de un 62% de las personas cuidadoras señala que ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 40% no puede irse de vacaciones y un 35% no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades (IMSERSO, 2005; 2013; Pilar Rodríguez, 2004). La renuncia a actividades lúdicas se encuentra tanto en hombres como en mujeres de nuestro estudio. Mayoritariamente son los hijos/as

cuidadores/as de sus progenitores quienes verbalizan esta falta de ocio por cuidar, en ambos sexos. Todos ellos comentan la falta de libertad para poder decidir un viaje o alguna salida, se debe de planificar todo con tiempo.

“Claro, yo he tenido que renunciar a muchas cosas. Y ¿? A ella. En todo, en mi ocio, en mi tiempo libre, en decidir irme de vacaciones... bueno pues todo.” (Charo)

“Tengo un amigo que me ha planteado hacer el camino de Santiago en bicicleta desde Sevilla hace 4 años, eso es el mes, y le tuve que decir que no, que no podía ir.” (José Antonio)

“Entonces ya procuras, como tampoco disfrutas cuando sales, pues una no, dice (se ríe). ¿Para qué voy a salir? ¿Para qué voy a salir? Tenía abono para ir al Maestranza, pues lo perdí ya, porque no, porque es que, si tienes que buscar alguien que se quede, luego por la noche es más difícil.” (Anabel)

Ocio por obligación

A veces se tiene una planilla con unos días estipulados para contratar a alguien y poder salir. En este sentido, ocurren situaciones paradójicas cuando el salir se convierte en una obligación, al darse casos en los que la persona cuidadora se ve obligada a salir de casa sin tener ningún interés, y ese tiempo *libre* es una imposición más que una elección.

“(...) los miércoles por la tarde, y ahora el miércoles por la tarde tú estás malísima...: tienes que salir el miércoles por la tarde, cuando tú lo que quieres es quedarte en tu casa, o llueve a chuzos ese día, y te metes en El Corte Inglés ¿qué vas a hacer?... y lo que me está costando esto...” (Anabel)

El
comprar
es un
placer

La falta de ocio es tan evidente en las personas cuidadoras, que tareas como hacer las pequeñas compras diarias se perciben como actividades lúdicas. Nos comentan muchas de las personas entrevistadas, que el cuidar conlleva muchas horas de soledad, sobre todo cuando la persona dependiente está inconsciente o demenciada, por ello el salir de casa y hablar con alguien, se convierte en una actividad socializadora, incluso nos comentan que temen la llegada del fin de semana por la sensación de soledad que experimentan.

“Los cuidadores comen, y compran, y ya digo que para mí eso es una evasión porque veo la gente y veo la calle y aquí no hablo con nadie, pasa un día y otro... estoy deseando hablar con alguien.” (Pablo)

Ayuda
Domiciliaria

En este sentido, la ayuda domiciliaria proporcionada tras la Ley de Ayuda a las personas en situación de dependencia, ha sido como un balón de oxígeno para muchos cuidadores/as a la hora de poder disponer de algún tiempo para salir de casa.

“Con la ayuda de la dependencia me encuentro con más margen de poder salir a hacer cualquier recado, yo aprovecho cuando ella está aquí y salgo, pero a recados cortitos, dentista, comprar, farmacia.” (Reyes)

El ocio
en casa

En nuestro estudio observamos que generalmente las actividades que podemos clasificar como *lúdicas* frecuentemente se suelen buscar dentro del propio domicilio, se trata de aprovechar los momentos de

esparcimiento que se tienen al día. Estas estrategias de afrontamiento del día a día suelen ser beneficiosas para el ánimo de las personas cuidadoras que pasan muchas horas del día a cargo de familiares dependientes. En el presente estudio, no encontramos diferencias esenciales por sexo, tanto los hombres como las mujeres se suelen entretener con lecturas, plantas, cocina, manualidades...

“Leer es lo que más me calma, historia de Sevilla, sudokus, para tener la mente ocupada, la tele no me gusta.” (Begoña)

“(...) voy a hacer una alfombra, yo me busco siempre algo. Tengo muchas plantas, muchas flores, me encargo de las macetas en fin me busco algo de ocio...” (Juana)

“Normalmente leo, leo mucho,” (José Manuel)

*Las
amistades
desaparecen*

También se constata que el cuidar a un familiar conlleva pérdida de tiempo propio, y como consecuencia conlleva también pérdida de amistades. Nos refieren que los amigos/as se van alejando, ya que tras varias veces de decir que no es posible salir, debido a tener que cuidar a un familiar, las llamadas telefónicas se van distanciando y poco a poco se va perdiendo contacto con el grupo de referencia y, si la situación se prolonga en el tiempo, se complica el retomar ciertos contactos. Como afirma Fermina Pérez Rojo (2006), las personas cuidadoras expresan un sentimiento de aislamiento respecto a su red social que llega incluso a la sensación de invisibilidad cuando

esta red termina por asumir que las responsabilidades de cuidado hacen prácticamente incompatible el mantener las relaciones sociales con la persona cuidadora.

“(…)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)

“Yo ya no tengo amigos, yo he creado cinco sociedades gastronómicas y me llaman para ir a comer de vez en cuando, y no puedo ir. Todas son fuera de Sevilla, demasiado que se acuerdan de uno, a mi eso me emociona mucho” (se pone a llorar). (Jesús)

“No salgo con gente, al principio me llamaban pero ya no lo hacen, porque tantas veces les he dicho que no, les he dado tantas negativas y la gente se cansa, y te dejan de llamar.” (Paco)

*Contratar
por
vacaciones*

En relación con las vacaciones, por ejemplo, aparece una tendencia general a una notoria reducción, no sólo su frecuencia, sino también su duración, hasta transformarse en algo bastante lejano, complicado y muy difícil de realizar. En aquellos que tienen familiares que pueden reemplazar a la persona cuidadora durante algunos días, se produce una situación perversa y es que aparece un sentimiento de culpa en la persona cuidadora principal ante este esfuerzo de *los otros*. Por el contrario, cuando hay posibilidades económicas, el contratar a alguien para que se quede al cuidado durante las vacaciones es una práctica común sobre todo cuando

los/as cuidadores/as son de una generación posterior, es decir los hijos/as de las personas dependientes, no dándose esta situación tan a menudo si es el caso de un cónyuge.

“Cuando por ejemplo me voy de vacaciones, ahí sí que hemos tenido que compartir el tiempo y mis hermanos no es que se hayan quedado pero sí que han pagado a una persona para que se queden con ella.” (Charo)

Si no existieran

Al tratar el tema del ocio en las entrevistas, han surgido comentarios sobre cómo se emplearía el tiempo libre si no existiera ese familiar dependiente al que cuidar, idealizando ese tiempo de libertad y de falta de estrés para poder realizar esas actividades placenteras.

“Yo si estuviera libre, me iría a la playa a tomar un “pescaito”, ver museos, poder viajar, (llora) quizás acogería a algún niño que necesita ayuda y eso me gustaría mucho, si pudiera y si fuera apta para ello.” (Rafaela).

“Si no estuviera mi madre, estaría viajando, con mis amistades, mis cenas, mis salidas, mi playa, me encanta la playa y hace 10 años que no voy, no se cómo es el ruido de las olas.” (Paco)

El cuidar sale caro

7.1.4 Costes económicos.

Los gastos que genera una persona dependiente se han recogido en casi todas las entrevistas, por ello se ha considerado como una categoría emergente de estudio. En este apartado, queremos analizar desde el propio discurso de las personas protagonistas del

Tipos de costes

cuidado los costes o gastos económicos que genera una persona dependiente en un domicilio.

Al hablar de costes se hace necesario tener en cuenta no únicamente los costes económicos directos que supone el cuidado, sino también los costes indirectos, especialmente el tiempo de cuidado no retribuido económicamente, los costes en pérdida de salud de la persona cuidadora y los costes de oportunidad, es decir, aquello que se deja de hacer u obtener por el hecho de cuidar.

“De todas formas lo económico es fundamental porque es que el cuidar significa aumentar recursos, significa aumentar apoyo...” (Concha)

En un estudio realizado en Navarra en 2006 sobre los costes económicos que genera una persona afectada de enfermedad cerebrovascular, se estimaba que era de 18.030 euros anuales y un 69,4% del mismo correspondía a los cuidados no remunerados que proporciona el entorno de la persona dependiente, es decir la familia, la mayoría mujeres, invisible al espacio público (Adolfo Hervás, 2006).

Según Adolfo Hervás los costes del cuidado informal tienen gran importancia a la hora de calcular el coste global de una enfermedad, sobre todo en enfermedades que provocan dependencia como es el caso del ictus. La atención hospitalaria supone el 50% del total. Los costes de atención ambulatoria en el primer año representan el 40% del total, llegando a ser del 70% u 80% en los años posteriores.

Costes de oportunidad

“Mi madre no sale a la calle, no podemos, vive en un primero sin ascensor y la escalera es de caracol, una casa antigua, y no puede bajar, yo he intentado... pero es que me cuesta uhhh un montón de dinero poner un elevador, nos costaba, no se si 10.000€ o más..., y es que... ahí ya no llego para poderlo hacer.” (Consuelo)

“La crema hidratante, pues la del aseo de la boca que yo le pongo su vaso para que se enjuague las encías no sé cuánto, de todo eso no pasa nada la seguridad social, pues yo que sé, los guantes, las cosas que, pues la ropa, tiene que ser la ropa cómoda ancha, ella tenía sus pijamas normales ya mi madre no puede... ¡Un dineral!” (Esperanza)

En una revisión sistemática Niels Jorgensen et al., (2008), en España, sobre estudios que evaluaban los diferentes costes sociales que generaban las enfermedades neurodegenerativas como ictus, demencias o esclerosis lateral amiotrófica, aseguran que la participación de los cuidados informales en el coste total es en todos los casos superior al 70%. Esto pone de manifiesto la relevancia del coste de oportunidad de las personas cuidadoras y la importancia de su correcta cuantificación, lo que ayudaría a la visibilización del trabajo de cuidado familiar.

En definitiva, los estudios revisados estiman costes directos e indirectos. Los directos incluyen conceptos como ayuda doméstica, materiales y accesorios, reformas en la casa, el transporte, la medicación, el uso de recursos sociosanitarios, las pruebas diagnósticas y los cuidados informales. Para la

*Más de un
70% de los
gastos los
asume la
familia*

valoración de los cuidados informales utilizaron el método del coste de sustitución. Los autores incluyen como costes indirectos las pérdidas de productividad y de salud de las personas cuidadoras. En el caso de la demencia, los resultados indican que la proporción del coste de la enfermedad que recae sobre la familia supone en torno al 70-90% de los costes totales. Estos resultados son coherentes con los publicados en otros países (Guterman, 1999, y Wimo, 1997) con sistemas de organización y financiación sanitaria diferentes al nuestro, y ponen de manifiesto que el componente más importante del coste de la demencia se debe a los costes informales derivados del impacto de la enfermedad sobre la persona cuidadora. La valoración económica del ictus en nuestro medio ha merecido menos atención. Los estudios encontrados presentan resultados dispares, aunque mostrando costes menores que en la demencia, en parte porque se han centrado principalmente en los costes directos sanitarios o financiados por el sistema público de salud (Niels Jorgensen et al., 2008). Otro estudio realizado por M^a Ángeles Durán (2004), sobre cuidadores/as de personas dependientes afectadas por accidentes cerebrales, ictus, un 43% de las personas afectadas no podían cubrir por sí mismas los desembolsos que ocasionaban y en un 20% de los casos el coste era asumido en su totalidad por familiares. En definitiva casi la mayoría de los estudios existentes sobre gastos en enfermedades que generan dependencia, más de un 70% de estos son asumidos por las familias.

Con la
pensión
no llega

“(...)porque cuidar a alguien tiene muchos gastos, y te asfixia económicamente, empiezas a recortar de todos sitios para poder llegar a fin de mes. Te ves a veces muy necesitada de ayuda económica, porque los ahorros se han terminado y las esperas son muy largas.” (Julia)

Con frecuencia, los gastos se cubren mediante la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados. La gestión de este proceso es una fuente habitual de fricción entre los familiares de la persona dependiente y entre familiares e instituciones. Las pensiones de las personas dependientes generalmente no son suficientes para cubrir los gastos necesarios y es por ello que recurren a los ahorros generados de toda una vida de trabajo o son los familiares, mayoritariamente los hijos/as quienes tienen que aportar ayuda suplementaria para poder llegar a saldar los gastos ocasionados.

“Aquí hay un gasto mensual, de casi las 400 mil pesetas, ¡casi las 400 mil pesetas! Y mi pensión es 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. ¿Qué ocurre con eso? Que yo me llevo unos fondos ahorrados para disfrutar de nuestra vejez que han desaparecido y yo tenía una casa que ha desaparecido, que se ha convertido en dinero ¡y ese dinero se está extinguiendo!” (Bartolo)

“Mi madre tiene la Ley de la Dependencia y me parece estupendamente, con eso pagamos la mitad de la señora interna y la otra mitad la pagamos entre todos los hermanos.” (Consuelo)

“Sí, pero ya se va a acabar porque es que los poquitos ahorros que tenían, mis padres son pobres, los poquitos ahorros que han tenido ya se han agotado, entonces, la verdad que la, lo que es la sociedad ayuda muy poquito a las personas así.”
(Esperanza)

“Hasta hace muy poco todo se ha pagado con el dinero de ella y desde hace cuatro o cinco meses lo estamos pagando entre los cuatro. El nivel económico influye en los cuidados a nuestros mayores, la vida es como es y si no hay posibilidades económicas, se cuida como se ha cuidado toda la vida, haciendo lo que puedes...”
(Marcos)

En el siguiente verbatim un cuidador joven nos indica como por cuidar a su madre pierde oportunidades de trabajos (coste de oportunidad).

“(...) si le sumas lo que costaría mi trabajo en casa como cuidador eso cuesta mucho dinero, que yo lo estoy ahorrando a la Seguridad Social o a quien sea, a la sociedad si sumas lo que yo ahorro a la sociedad más lo que dejo de ganar por no trabajar es un dineral, que le falta al sistema.” (José Antonio).

Recortes a la dependencia

Las beneficiarias de pensión no contributiva que tienen su domicilio en Andalucía en 2012 son mayoritariamente mujeres, con una proporción del 69,88% (Víctor Reyes-Alcázar, 2013), que es ligeramente superior a la participación femenina en el conjunto del territorio español. Este predominio femenino se refleja en proporciones similares en todas las provincias andaluzas. Si en el conjunto de las personas pensionistas no contributivas la beneficiaria tipo es una mujer, entre los pensionistas de jubilación, el predominio femenino se hace más

evidente, en cuanto que el 81,02% de las personas pensionistas son mujeres (Víctor Reyes-Alcázar, 2013). Esto viene a demostrar que las pensiones más bajas son las de las mujeres, siendo estas las dependientes de mayor edad. A lo que hay que añadir que, aunque las prestaciones de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia suponen una ayuda económica para la mayoría de las personas que la solicitan, muchos de los casos no la reciben, ya que su pensión es considerada elevada (más de 9.000 euros /año) y no se le asigna esta ayuda económica. También se ha comentado cómo han afectado los recortes sociales de estos últimos años a la prestación generada de la Ley de Dependencia.

“(...)hay 50 en la lista de espera, pero no quiere decir que cuando se solucionen los 50 luego te toca a ti el 51, pero tu no eres el 51, porque ahora viene uno con una pensión de 30 mil pesetas y se pasa delante ¡Es lógico! Y es que la pensión mía es la peor que puede haber...” (Bartolo)

“Que nos han quitado el quince por ciento de la ayuda de dependencia, los trescientos euros esos de la ayuda de la dependencia, no tiene ayuda.” (Grupo Discusión Cuidadoras nivel medio)

*Mejor
el dinero
que la ayuda*

M^a del Mar García Calvente (2006), en un análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, con perspectiva de género se cuestiona:

¿Se beneficiarán de manera equitativa (es decir, balanceando contribuciones y beneficios

*El dinero de
la ley de
dependencia*

equivalentes) las mujeres y los hombres cuidadores de las medidas propuestas por la ley? El hecho de que cuidar sea un fenómeno naturalizado como "propio de mujeres" en virtud de los roles de género, ¿profundizará las desigualdades entre mujeres y hombres en la demanda, utilización y provisión de las prestaciones y servicios contemplados en la ley?

(M^a del Mar García Calvente, 2006)

Alguna persona refiere que la Ley de la Dependencia fomenta, en esta situación de crisis generalizada, la preferencia del dinero asignado como ayuda al cuidado, ya que es una ayuda para la familia en general. Hay situaciones en las que ha sido necesario llegar a medidas más drásticas tales como tener que hipotecar la vivienda para poder hacer frente a los gastos. Al aumentar el paro en la población activa, la pensión del familiar dependiente puede suponer la subsistencia de la familia.

"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." (Curro).

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

Y los fines
de
semana
¿qué?

“En Extremadura la dependencia está mejor que aquí, nosotros no cogemos dinero, así el paciente tiene garantizado que el dinero se invierte en el cuidado del paciente, la familia no coge dinero.” (Pepi)

La ayuda domiciliaria en la mayoría de los casos de grandes dependientes, es de 10 horas semanales, 2 diarias de lunes a viernes, quedándose sin dicha prestación los fines de semana. Por lo que es la familia quien realiza dichas tareas los fines de semana o se decide contratar algún cuidado privado, incrementándose así los gastos.

“Lo de los fines de semana es terrible, parece que el enfermo no come ni se cuida los fines de semana, pero eso es así no hay dinero para más.” (Jesús)

El cuidado
como
economía
sumergida

Actualmente con la nueva normativa aplicada en 2012, (Real Decreto, 2012) las condiciones laborales para la contratación dentro de los domicilios son muy exigentes: el alta en la seguridad social es obligatoria desde la primera hora de trabajo. Ante la nueva normativa algunas personas deciden no poner en regla los contratos de cuidadores/as contratados/as. Nos comenta un cuidador del estudio que la contratación de una cuidadora tal y como estipula la legislación vigente es mucho más cuantiosa y que no puede pagar pagas extras, vacaciones, etc., fomentándose la llamada economía sumergida en la contratación de los cuidados a domicilio.

“Te lo digo de verdad, como me habéis dicho que esto es confidencial pero el pago a la chica que está por las mañanas, es totalmente negro, ella

tampoco quiere estar dada de alta, claro, y formalizar todo esto como empleada de hogar... se dispara y no lo puedo pagar: la seguridad social, dos pagas extras, el mes de vacaciones, pagárselo a ella y tener que contratar a otra persona. Soy uno más de todas estas personas que contribuimos a la economía sumergida, pero como esto es confidencial... Esto es supervivencia, es supervivencia, yo soy el primero que no lo veo bien pero no puedo hacer otra cosa y yo tengo que resolver mi problema... Con toda esta situación yo no sé si va a seguir esto de la ley de la dependencia aunque dicen que aquí en Andalucía sí, pero no sé...” (Curro)

7.1.5 Conflictos Familiares

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.

Tras la aparición de un caso de dependencia, la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ahora venía desempeñando la persona autónomamente y en esta exigencia de responsabilidades, que suele presentarse de forma brusca, se favorece la sobreprotección de la persona dependiente, a la que la enfermedad en algunos de los casos no ha privado absolutamente de capacidades de decisión y control.

La persona cuidadora principal familiar desarrolla una relación muy estrecha con el/la dependiente

Tiempo
para
adaptarse

quedando muy a menudo excluido el resto de los miembros familiares lo que motiva la aparición de culpas, problemas de pareja y disfunción familiar en general. Por otro lado, a veces ocurre lo contrario, la persona que asume los cuidados es rechazada por parte de algunos miembros familiares, ocasionándose más conflictos o discusiones.

M^a Carmen Abengózar y Emilia Serra (1997), encontraron que la variable que contribuye en mayor medida a explicar las *discusiones con familiares* es el tiempo que se lleve cuidando. De acuerdo con los datos del IMSERSO, 2005, un 7.0% de las personas cuidadoras indica que tiene conflictos con su pareja por motivos relacionados con el cuidado de su familiar (IMSERSO, 2005; Alfredo Rodríguez, 2002).

Nuestros resultados están en consonancia con lo que afirma Ignacio Montorio (1998). Cuando se ocasiona una situación de dependencia de manera brusca, la familia necesita un tiempo de reacción para adaptarse a los nuevos roles y eso crea ciertos conflictos en el seno de la familia hasta que la situación se estabiliza.

“Fue un poco difícil, fue un poco difícil, al principio estábamos muy desbordadas y muy cansadas porque después de los primeros quince días que nos turnábamos con los días libres y vacaciones, teníamos que trabajar, descansábamos mal levantándonos para atenderla, y muy cansadas nos íbamos a trabajar y en algún momentos nos pusimos nerviosas... Casi nos peleamos, tuvimos que pensar, parar un poco y pensar qué era lo que nos estaba pasando.” (Concha)

Uso de
Planillas
para
distribuir

“Yo sé que como no la tengo la semana conmigo, sé que la balanza está inclinada para mis hermanos. Entonces soy consciente de que voy demasiado poco.” (Daniel)

Hay casos en los que no es equitativa la distribución del tiempo de cuidados entre la familia, siendo necesario hacer alguna planilla semanal de distribución de horarios.

“Mis otros hermanos no se quieren implicar en los cuidados y tenemos que coordinarnos unos horarios propuestos por el psicólogo para realizar todas las tareas.”

(Rafaela)

“Ahora dicen que es porque me peleo con ellos, claro que me peleo con ellos y con Dios yo me peleo si es necesario también, defendiendo lo mío, que yo sé que tengo toda la razón del mundo, cuando yo digo, los domingos es para ustedes, y yo el domingo libre ...” (Cristian)

Cuando son varios los/as cuidadoras principales, existen diferencias a la hora de realizar técnicas de cuidados, unas personas son más hábiles o diestras que otras y ello puede ocasionar conflictos entre familiares. Hay personas que tienen más capacidad o habilidad para las tareas, que pueden hacer transferencias o movilizaciones a un paciente sin necesidad de otras personas y otras que se ven incapaces y precisan de dos personas para poder movilizar al paciente. Esta situación puede llevar a discrepancias o sobrecarga de alguna persona cuidadora.

Falta de
implicación
por parte
de la
familia

“A veces las hermanas discutimos porque unas pensamos que necesitan más ayuda otras que menos... eso normalmente ocurre cuando hay un desajuste o de tratamiento o de que no se han enterado de una cita, en fin alguna cosilla de esa...” (Concha)

La persona cuidadora principal se percibe sola para los cuidados y soportando mayor carga, pero a veces la perspectiva de un segundo cuidador familiar es diferente. Familiares opinan que la persona cuidadora principal se implica tanto en los cuidados, que no permite al resto de la familia el asumir más tareas. Un cuidador de nuestro estudio define la sobreimplicación de su hermana como cuidadora, siendo un impedimento para el resto de la familia.

“Está clarísimo la influencia del género en los cuidados, pero yo no sabría decir si la preponderancia de mi hermana sobre los cuidados a mi madre tiene que ver con el género o con su personalidad. Ella también ha vivido mucho más tiempo con mi madre. El resto de hermanos nos fuimos muy pronto de casa,... Mi hermana lo vive todo con mucha angustia siempre...” (Marcos)

Se asocia la feminidad con el sacrificio, la abnegación, la privación. Es éste un código normativo que atribuye a la cuidadora un deber ser moral y afectivo empático, sea como madre, esposa, hija, hermana o amiga. Dicho código moral define, además, un modelo de buen cuidado, es decir, el prestado con amor y sin exigir aparentemente nada a cambio. Sin embargo, este modelo de feminidad genera tensiones y violencias en las relaciones intrafamiliares, al mismo tiempo que el *olvido de sí* y

*Algunos
familiares se
desentienden*

tiene consecuencias para buena parte de las mujeres (Soledad Murillo, 2000). El debilitamiento de las relaciones familiares condicionadas por el escaso reconocimiento y apoyo de los demás miembros de la familia y en especial por la persona cuidada, condiciona que se conviertan en una fuente de tensión, creando una contradicción entre el sentimiento y la obligación moral de ayudar al familiar dependiente, y la necesidad de satisfacer las demandas individuales y el propio bienestar de la persona cuidadora, quedando esto en un segundo plano, la mayoría de las veces oculto.

Varias personas entrevistadas manifiestan que hay familiares, generalmente hijos e hijas, que ni aparecen, que no quieren saber nada del cuidado de los padres. Tal y como afirma Fermina Pérez Rojo (2006), en general las mujeres asumen el cuidado de sus familiares debido a que los varones se desentienden de la problemática. Y lo hacen con dos estrategias que se despliegan en conjunto para obtener el mismo objetivo: o bien quitando importancia a la problemática, de manera que restan peso a las cuestiones que hay que decidir y a las tareas que es preciso realizar, o bien infravalorando la situación, se desentienden de la responsabilidad y ésta recae como por mandato social sobre las mujeres.

*“Mis tíos cuando enfermaron mi hermana dejó de llamarlos y de visitarlos, dejaron de existir.”
(Rafaela)*

“C. tiene una hermana que tampoco quiere saber nada de los cuidados del padre, así que J. y C. tal y como habían hecho con la madre de ella, decidieron contratar una persona para que cuidara a F., de manera interna, con su pensión.”
(Enrique)

“Le propuse a otro de mis hermanos que se quedara con mi madre 2 días, para yo ir con mi hermano (esquizofrénico) y dijo que no. Mi otra hermana vive en Madrid, es licenciada en farmacia, y tiene conocimientos sobre el tema, pero no se interesa.” (Rafaela)

“(…)hemos descubierto que tiene un lado oscuro y es la persona que se intenta escaquear siempre y no solo eso, sino que cada dos o tres días nos llama a mi hermana y a mí para controlar ¿has hecho esto? ¿la has lavado?, ¿has hecho las comidas? entonces claro mmm es triste pero es verdad” (G D, cuidadoras Nivel Alto)

Tu cobras,
tu cuidas

El impacto familiar, económico y social puede resultar más crítico para las clases sociales menos favorecidas. Las personas sin ocupación laboral tienden a ser identificadas como cuidadoras, dada la continuidad entre las labores domésticas y las de cuidado de salud informales (Daniel La Parra, 2001). El asumir el rol de persona cuidadora principal y además cobrar la prestación de ayuda económica de la Ley de Dependencia a veces conlleva conflictos en la familia, dándose el caso de que los familiares asumen que esta ayuda económica, que generalmente es de muy poca cuantía, implica una liberación del resto de los familiares con respecto a los cuidados. Por ello, se comenta que se prefiere ayuda directa de cuidados como la ayuda domiciliaria de Servicios Sociales.

En relación al reconocimiento familiar se repite la

*Efecto
perverso de
la ley de
dependencia*

ausencia de éste, es decir, dentro de la familia no se reconoce esta labor, ni por otros miembros de la familia, ni por la propia persona cuidada, siendo este aspecto el más duro de sobrellevar. Algunas autoras advierten que la prestación económica derivada de la Ley de Dependencia, puede tener el perverso efecto de condenar a las mujeres a seguir asumiendo en solitario un rol que las excluye socialmente y las condena a seguir trabajando en el ámbito doméstico por muy poco dinero (Isabel Fernández Lao, 2013). Como alternativa ante la solicitud de ayuda, otros miembros de la familia proponen ingreso en residencia, opción que muchos de los/as cuidadores/as principales rechazan por el conflicto moral que les ocasiona.

*“Yo sobre el impacto de cuidar, cuando es cuidadora remunerada por la Ley de Dependencia, entiendo que... hay un impacto negativo en cuanto que la familia da un paso atrás y dice, bueno tú tienes las 3 horas diarias... pues tú vas a cuidar las 24 horas por decreto familiar, entonces hay una disfunción familiar y un impacto negativo en la salud de la cuidadora.”
(G D Enfermeras)*

“En mi zona, por ejemplo, ya no hay tanto pago a la cuidadora, con la experiencia han visto que si le dan el dinerito se tienen que quedar y los demás hermanos protestan, entonces lo que ahora están haciendo es pedir la ayuda a domicilio.” (G D Enfermeras)

El cuidar a una persona dependiente supone, aparte de un trabajo duro de muchas horas de

¿Dónde
ponemos
al abuelo?

dedicación, una serie de condicionantes de tipo ambiental, tales como espacio para disponer a la persona dependiente y todos los accesorios de tipo material que se precisan, como cama, grúa, andador. El conflicto también puede derivar de la falta de espacio, no sólo físico, sino también mental y social, ausencia de lugar psicosociológico que aporte identidad e intimidad (M^a Silveria Agulló, 2002). Este punto ha sido reflejado en este estudio, los conflictos familiares pueden ser generados al traer a la casa de la persona que cuida a ese familiar dependiente. Además de la necesidad de dedicarle mucho tiempo diario, está la falta de espacio donde *colocar* a la persona dependiente, sobre todo en los pisos que no disponen de muchos metros cuadrados. Esta situación interfiere en la dinámica familiar y en muchos casos, en los que el familiar dependiente está en sus plenas facultades mentales, genera malestar en el mismo dependiente por sentirse como un *estorbo*.

“M4: ¿pero eso es lo normal en nuestro medio? (Hablan de casa grandes en los pueblos) Eso, estas hablando de muy pocos casos. Lo normal es que en un pisito de 80 o 90 metros, esté una familia con el abuelo ahí metido.

M1: Si eso no es lo más habitual.

M4: y eso... hay una interferencia con una...de pareja, de familia...

M2: o el abuelo metido en el cuarto de los chismes, todo lleno de cajas...

M1: por eso he dicho que hay diferencia entre el que está metido con una cama debajo del hueco de la escalera.”

(G D Médicos)

La
generación
influye

En el grupo de discusión de médicos/as nos refieren que hay que diferenciar cuándo la persona a la que se cuida es un cónyuge o es un progenitor. Si es un cónyuge no suele haber este tipo de conflictos, se asume el peso de los cuidados a diferencia de los que suelen surgir entre los hermanos y hermanas cuando se cuida a un progenitor/a. Probablemente sean las relaciones fraternales las que más sufren bajo el contexto de dependencia de un familiar mayor. En un escenario en que los hermanos/as tienen que decidir en quién recae la responsabilidad principal del rol de cuidador/a, las relaciones entre ellos se tensan, atraviesan momentos conflictivos, o incluso pueden llegar a romperse definitivamente.

*“O sea, cuando yo estoy cuidando a mi padre o a mi madre es distinto a cuando yo cuido a mi pareja y es de mi misma edad ¿no? Yo creo que son...y cuando se cuida a pareja ahí sí es verdad que sale mucho... porque ahí lo tienes que cuidar tú, cuando hay muchos hermanos, tú empiezas a mosquearte con tus hermanos ¿no?”
(G D Médicos)*

El
Síndrome
del Hijo
en Bilbao

Suelen presentarse factores imprevistos como irrupción de familiares que viven lejos (*Síndrome del hijo de Bilbao*⁵), aparecen e intentan arreglar la situación rápidamente, suelen ir a las consultas y pedir explicaciones de las decisiones tomadas, suelen reclamar, y su actitud es de exigencia, creando

⁵ Familiar que generalmente vive fuera, que aparece, criticando todo a su paso y dando ordenes de lo que se debe o no hacer con respecto al enfermo, obviando generalmente su propia ausencia durante todo el proceso. Estos familiares son con frecuencia muy difíciles de lidiar, pues muchas veces, en el fondo lo que los aqueja son sentimientos de culpa con relación al enfermo y a los demás miembros de la familia, por haber estado ausentes tanto tiempo y ni siquiera haber podido estar en los momentos en que su ayuda hubiese sido esencial.

malestar en profesionales y en la propia familia que está día a día a pie de cama cuidando a la persona dependiente y ha tenido un recorrido emocional del proceso de enfermedad. Los profesionales de cuidados paliativos suelen conocer este tipo de perfil familiar.

“M3: por ejemplo, está mañana he recibido en consulta a un matrimonio que la hija es cuidadora de su madre, 92 años, y que tiene una hermana en Bilbao y la hermana actúa como agente culpabilizante.

Investigadora: y ¿como lo lleva?

M4: Con mucha culpa, con muchísima culpa. Yo tengo una que tiene la madre con un Alzheimer muy muy severo y está en Barcelona la hija. Tiene contratada dos internas para las 24 horas. Se turnan fines de semanas y se turnan... y ella me llama un montón de veces a la consulta a preguntarme sobre la analítica sobre no sé cuanto y anda vete a echarle un vistazo a mi madre.” (G D Médicos)

“Era eso, era cuando llegaba el mes de agosto que venían 15 días el que más, querían arreglar todo los de Barcelona lo de los padres, que si por qué no se le ha hecho esto, por qué si no un TAC...y ¿para dónde le mando yo un TAC, a dónde? (...) y eso el “Síndrome del Jordi”, la culpabilidad que tenían.” (G D Médicos)

La relación anterior influye en los cuidados

La situación previa a la dependencia es determinante y, en general, una relación más cercana se asocia a una actitud favorable hacia el cuidar. Si las relaciones anteriores eran difíciles, distantes o tensas, la nueva situación las complica aún más. Se entremezclan vivencias nacidas en la infancia (amor-odio, obediencia-rebeldía, etc.) que pueden resurgir al

*Estrategias
para
evitar
conflictos*

enfrentarse al hecho de que los padres ya no son los de entonces (M^a Silveria Agulló, 2002).

Se realizan estrategias para evitar conflictos familiares, por ejemplo si las actividades de ocio se realizan con la pareja o familia, hay que decidir qué miembro familiar se va a encargar del cuidado, o bien se decide contratar a alguien por algunas horas. Así pues, el ocio y las actividades familiares siempre están influenciadas por el cuidado que precisa el familiar dependiente. No se pueden hacer planes de improviso. 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. Las mujeres puntualizan estos efectos negativos en más conflictos de pareja, menos tiempo para las amistades y para cuidar de sí mismas.

“(...) pero nunca le he dicho que no podía dejar a mi madre sola porque entonces mi marido se iba a subir por las paredes...Si mi marido se quería ir el viernes por la mañana yo ponía algún pretexto para esperar al medio día que era cuando llegaba la muchacha.” (Carla)

“Me resiento por esta situación en que yo, antes, salía de viaje muchísimo, y no he vuelto a viajar, únicamente el año pasado, se vino una sobrina mía a estar un fin de semana aquí con la chica que tenía, para que yo pudiera ir a Madrid, porque celebraban unos amigos míos las bodas de oro, esa es la única salida que he tenido yo en este tiempo.” (Carmela)

En algunos casos se comenta el apoyo de la pareja y su comprensión de la situación, al mismo tiempo que la persona dependiente es facilitadora de los respiros que precisa la persona que la cuida.

Castigo social

“(...)evidentemente yo tengo una pareja y una vida y una manera de vivirla. Al margen de lo que a ella le gustaba, esto a mí me ha hecho ser firme y dura y no dejarme vencer... Ella ha sabido aceptar esas limitaciones que nosotros le poníamos: te tienes que quedar sola y vamos a venir a las dos de la mañana... Nos ha ido bien nunca ha habido ningún problema.” (Carmen)

Marcela Lagarde (2004), afirma que algunos estudios muestran que cuando algunas mujeres se desmarcan de este proceso de cuidar en soledad, hacia posiciones más equitativas, suelen sufrir el desprestigio o castigo social por no ser las *madres, esposas e hijas* que debieran ser, conforme a lo que se sigue esperando de ellas. Esto conlleva en muchos casos, la aparición de problemas de salud emocional y/o psicológica, con el acompañamiento permanente de un sentido de culpa por haber transgredido *su papel natural*.

7.1.6 Sobrecarga.

Como se ha expuesto anteriormente, la persona cuidadora principal es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994; Noelia Flores, 2014). Aparte de asumir las tareas de cuidado, el resto del entorno familiar la identifica como la responsable de los cuidados y no es siempre remunerada económicamente. Cuidar a los demás puede ser definido como una actitud, una ética y una obligación, pero sobre todo, es un trabajo que consume gran cantidad de tiempo y esfuerzo.

Los efectos del cuidado sobre las personas que se dedican a cuidar, en especial los de larga duración de personas dependientes y

enfermos/as crónicos/as, van conociéndose poco a poco. Como indicaba Fernando Perlado (1995), son descritas habitualmente como segundas víctimas de la enfermedad, debido a que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias para que la persona que precisa cuidados pueda seguir viviendo dignamente.

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. La carga objetiva es un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de las personas cuidadoras debido a lo demandante de su situación. Puede verse como una variable que determina la mayor o menor afectación física de los/las cuidadores/as y también puede ejercer como variable predictora de la carga emocional (Constanza Tobío, 2010; Noelia Flores, 2014; M^a Caridad Fuentes Fernández y Lourdes Moro Gutiérrez, 2014). Sin embargo a pesar de que el autoconcepto de mala salud en el colectivo es elevado, el número de personas cuidadoras que acuden al médico/a para sí mismas es menor que otros colectivos. La falta de tiempo para ello pudiera ser uno de los motivos que lo expliquen, llegando a situaciones de agotamiento físico y mental (Lorensini y Bates, 1997).

Algunos/as investigadores/as han encontrado que la presencia de malestar emocional del cuidador/a se relaciona con la mayor dependencia del familiar (Robert Coen, 1999; Leah Clyburn, 2000; Alicia Llácer, 2002), así como con la mayor duración de los cuidados y el mayor deterioro de la persona cuidada (Ignacio Montorio, 1998; M^a Teresa González-Salvador, 1999), o con disponer de menos días libres (Javier López, 2004). Además algunas investigaciones sostienen que,

los/as cuidadores/as de familiares con demencia experimentan mayores problemas emocionales que quienes cuidan a otro tipo de enfermos/as, como las personas cuidadoras de personas con cáncer (Clipp y George, 1993), y mayores niveles de ansiedad y depresión que los cuidadores/as de personas con Parkinson (Hooker et al., 1998). Cuando se comparan con los/as cuidadores/as de personas mayores con problemas físicos pero sin deterioro cognitivo, los/as cuidadores/as de personas con demencia presentan mayores niveles de problemática emocional general (M^a Teresa González-Salvador, 1999; María Ory, 1999), ansiedad (Birkel, 1987; M^a Teresa González-Salvador, 1999; José A. Laserna, 1997), depresión (M^a Teresa González-Salvador, 1999; José A. Laserna, 1997), somatización, hostilidad y psicoticismo (M^a Teresa González-Salvador, 1999). Por contra, hay evidencias diferentes como el estudio realizado por Jessie Stuckey en donde ni la percepción subjetiva de la salud de los cuidadores/as, ni las visitas al médico en los últimos 6 meses, ni la ingesta de psicofármacos se correlacionan de manera significativa con el grado de deterioro cognitivo del paciente (Jessie Stuckey, 1996). Por tanto, un mayor deterioro físico o cognitivo del familiar, con la consiguiente mayor carga objetiva, no constituyen por sí solos elementos esenciales para determinar el malestar físico y emocional padecido por las personas cuidadoras (Javier López, 2004; Constanza Tobío, 2010; Noelia Flores, 2014; M^a Caridad Fuentes Fernández y Lourdes Moro Gutiérrez, 2014).

En el presente trabajo no se ha valorado la carga física u objetiva de las personas que cuidan a su familiar dependiente, sino que se ha centrado en la carga subjetiva o emocional, aunque sabemos la íntima relación que ambos conceptos tienen entre sí. En este estudio son varios los discursos referentes a la sobrecarga emocional de la persona cuidadora principal, no existiendo equidad en el reparto de tareas entre los miembros de la familia de la persona

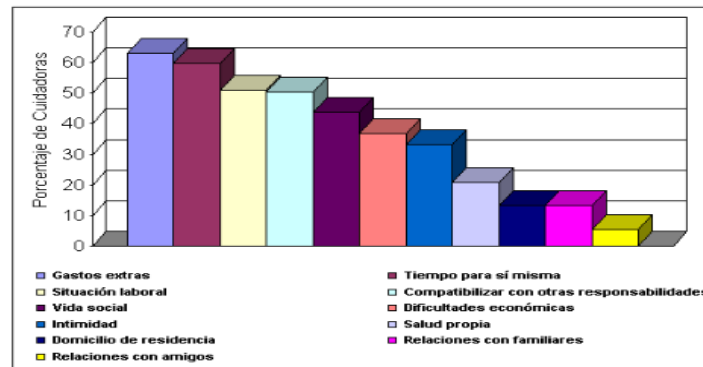
necesitada de ayuda, siendo generalmente mujeres las que están más implicadas en las tareas de cuidado y se sienten solas con toda la carga del trabajo, de ahí la frase *el cuidado se escribe en femenino*, a lo que nosotras añadiríamos en femenino singular.

Cristina Borderías en 2006, explica muy bien la historia de la sobrecarga que han asumido las mujeres:

Cuando las mujeres iban al mercado laboral eran otras redes de mujeres las que suplían esa ausencia por lo que la presencia ausente femenina no era tanto una experiencia individualizada, sino social. Asimismo si la figura del ama de casa estaba invisibilizada, las mujeres que debían compaginar esas responsabilidades domésticas con un trabajo asalariado vivían inmersas en una doble invisibilidad escondiendo el empleo una vez en el hogar para no errar en su rol de madres y esposas, y negando sus cargas familiares en el mercado laboral para cumplir con su papel de asalariadas plenamente dedicadas a su empleo. (Cristina Borderías, 2006)

La sobrecarga subjetiva, se entiende como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre los diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica (Steven Zarit, 1980). Son numerosas las evidencias del impacto que genera el cuidado en la salud física y mental de la persona cuidadora (Martin Pinguart y Silvia Sorensen, 2003; Noelia Flores, 2014). 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 (Figura 2).



Fuente: García Calvente, M.M. El sistema informal de atención a la salud. Gaceta Sanitaria, 2004; 18 (1):

Figura 2

El precio
de cuidar

“Ahora estoy con rodilleras porque me he cargado las rodillas de cogerla, subirla y bajarla. Afortunadamente he estado siempre muy fuerte, pero ya tengo 70 años y me noto los esfuerzos... Yo mentalmente estoy bastante fuerte, lloro un rato y se me quita, pero lloro todos los días, sobre todo cuando veo en la tele alguna ciudad en la que hemos estado juntos, me pongo a llorar porque la recuerdo como era y en qué se ha convertido ahora.” (Jesús)

La gran mayoría de la literatura concluye que las personas cuidadoras tienden a tener más afectada su salud mental que la salud física (M^a Mar García-Calvente, 2004; Sara Velasco, 2009; Noelia Flores, 2014). De hecho, son escasos los estudios que encuentran un mayor impacto en el componente físico que en el componente mental (Blanes, 2007). José Gutiérrez-Maldonado (2005), y Signe y Elmstahl (2008), destacan otras variables predictoras de la

La
Implicación
de la
cuidadora

sobrecarga como el apoyo social, tanto familiar como el de las amistades, así como la situación económica. Los resultados del estudio en la línea de Cuidados, Género y Salud del Departamento de Enfermería (Rosa Casado, 2014), muestran también que la salud percibida por las personas cuidadoras es un predictor importante de la sobrecarga, concretando más, que la salud mental de la persona cuidadora predice mejor que la salud física el concepto de sobrecarga. Estos resultados sugieren un evidente impacto de la labor del cuidado en la calidad de vida de la persona cuidadora, por lo que los servicios comunitarios no deberían de orientarse únicamente a las personas cuidadas, sino que también deberían centrarse en las personas cuidadoras.

El término *síndrome del cuidador*, utilizado para describir el desgaste físico y emocional que produce el cuidado familiar, aparte de que su definición ya tiene una connotación de género, como síndrome indica la tendencia a medicalizar el cuidado familiar. Esta dimensión de sobrecarga en las personas cuidadoras es generada por la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, poco descanso y renuncia de su proyecto personal. El cuidado de un/a familiar en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado. La carga del cuidado es un asunto de desigualdad en salud (Michael Hirst, 2004) y, por tanto, debe de ser objetivo de las políticas en salud pública.

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

Carga Emocional

Para valorar el estado de salud de las personas cuidadoras, la investigación en general hace un estudio comparativo de salud con personas de características sociodemográficas similares que no son cuidadoras, comprobándose que, en general, los cuidadores/as se encuentran en peores condiciones de salud. Nos parece curioso el dato que aportaban Lorensini y Bates (1997), cuando encontraban que la personas que cuidan pasaban menos días en cama que los no cuidaban, lo que probablemente pueda atribuirse al hecho de que sus *múltiples tareas* no les permiten tomarse ese descanso que sin embargo necesitan.

Carga y generación

Las investigaciones sobre *Salud y Mujer*, tanto de la ONU (2009), como del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en España (2006), apuntaban a que eran las mujeres de edades entre 45 y 65 años, las que sufrían más los estragos de esta situación porque al estar en el mercado laboral y en el ámbito doméstico sentían que se les exigía demasiado. M^a Carmen Abengózar y Emilia Serra (1997), afirmaban que el hecho de que las hijas cuidadoras

*Doble o triple
jornada de
trabajo*

experimenten mayor sobrecarga que las esposas cuidadoras se debe a que las últimas asumen como su obligación el prestar los cuidados al dependiente en virtud de la relación matrimonial que les une, mientras que las hijas cuidadoras, quizá más que asumir y aceptar esta responsabilidad, se sienten obligadas a realizar los cuidados, pero con el deseo de que éstos sean compartidos, cuando no delegados, por el resto de familiares o hijos/as implicados/as; a lo que añadimos la doble o triple jornada de trabajo que se lleva si se tiene una jornada laboral retribuida, las actividades de un domicilio familiar y las horas que hay que ejercer como cuidadora. La mayoría de las personas que cuidan de sus progenitores son hijas cuidadoras de mediana edad, repletas de actividades y responsabilidades, a las que se añade una más, la de cuidar a su familiar, generándose en las cuidadoras tensiones al no poder desempeñar todas sus obligaciones tan bien como les gustaría (M^a Carmen Abengózar y Emilia Serra, 1997; Noelia Flores, 2014).

*“(...)si, a mí psicológicamente me afecta muchísimo más y luego eso, el poder llevar a cabo ayudar a mi padre y a mi madre y llevar para adelante mi familia eso me afecta mucho.”
(Mónica)*

Este desequilibrio condiciona seriamente su bienestar psíquico y físico, alertándose un incremento de cuadros de ansiedad, depresión, estrés y somatizaciones, cuya respuesta por parte del sistema sanitario suele limitarse a paliar los síntomas, sin abordar las causas que los provocan (MSPS, 2006; ONU, 2009).

“Mi carácter ha cambiado, estoy más agresiva, tengo menos paciencia con mi madre y con mi marido. Somatizo muchos los dolores, estoy llena de dolores y mi marido me dice que se debe a la ansiedad que tengo. Ahora desde que he metido a una mujer interna estoy mucho mejor, (lleva 5 meses), yo trabajo en la consulta de mi marido por las tardes.” (Carla)

“Si mi hijo se muriera me parece que tampoco me iría de Sevilla porque le he cogido manía a mi casa. Mi relación con mi marido ha cambiado mucho, quizás he tenido yo la culpa, estamos amargados y nos contestamos mal los dos. No lo trato mal y él quiere unas cosas y yo no, por ejemplo las relaciones sexuales, es que no puedo, accedo pero sin ganas, cuando siempre hemos sido un matrimonio muy cariñoso, unidos toda la vida.”(Begoña)

Subsíndrome depresivo

Muchas personas cuidadoras muestran problemas emocionales sin llegar a cumplir criterios diagnósticos de trastornos clínico del estado de ánimo o de ansiedad (Bernie Coope, 1995; Mary Ellen McNaughton, 1995; E Ann Mohide, 1990; Willian Shaw, 1999). Al mismo tiempo es frecuente la presencia de síntomas como problemas de sueño, sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro, etc. Por ello Dolores Gallagher-Thompson (2000), propone incluir entre las categorías diagnósticas el subsíndrome depresivo, ya que lo identifica para el 21% de las personas cuidadoras que, pese a verse afectadas emocionalmente, no tienen los síntomas suficientes o la intensidad necesaria para alcanzar un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo según los criterios del DSMIV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales).

Cuidarse
y cuidar

“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 llegué a depre, a veces te desesperas pero no llegas a depre. A la depre no he llegado pero al agotamiento físico sí, el médico me dijo que cada día una gotita, una gotita hasta no poder más. En casa tengo una puerta rota que la rompí yo por estar desesperado, uno es humano. El médico llegó un día a las 5 de la mañana porque estaba mi madre muy nerviosa y le puso una inyección (¿voltaren?) y en el salón con los médicos me derrumbé y me puse a llorar (hace 3 años).” (José Antonio)

Tal y como expresa Susana Covas, haciendo referencia a Marcela Lagarde, es muy difícil cuidarse y cuidar al mismo tiempo:

Mientras recaiga en las mujeres la mayor parte del peso de los cuidados, mientras gran parte de sus energías vitales se destinen al cuidado de “los otros”, habilitando sus vidas, velando “por su desarrollo, su progreso, su bienestar, su vida y su muerte”, cuidar significará para ellas: “el descuido para lograr el cuidado.” (Marcela Lagarde, 2003; citada en Susana Covas, 2009)

7.2 Responsabilidad.

La responsabilidad, implica que el compromiso y el modo de actuar de cada persona sean consecuentes con las obligaciones morales que asume, y tiene como características el tener conciencia

de las obligaciones que se contraen, enfrentar la toma de decisiones y responder por los actos cometidos; este valor es trascendental en la labor del cuidado.

Cuidar es una clase de preocupación afirma Van Manen (2002), por ello tiene elementos invisibles, intangibles, difíciles de contabilizar. Una revisión de la literatura encontró tres componentes críticos en el cuidado familiar: la comunicación, la toma de decisiones y la reciprocidad (Margaret Sebern, 2005).

El cuidado familiar tiene efectos negativos ampliamente documentados sobre la salud de las personas cuidadoras, pero también aspectos positivos que provienen de la gratificación de cuidar de otra persona (Howard Karl Butcher, 2001; Chen, 2004).

Entre las principales motivaciones que pueden llevar a las personas a convertirse en cuidadoras están, según M^a Mar García Calvente (2004), razones importantes como el amor, la justicia y el interés. El amor se refiere a un valor profundo difícil de cuantificar, que se refleja en la relación entre el/la que cuida y el/la cuidado/a. En el caso de los hijos/as cuidadores/as, dicha relación puede ser el motivo principal para asumir la responsabilidad que denota el atender a un progenitor/a enfermo/a. Sin embargo, cuando dicha relación no ha sido positiva a lo largo de la vida, la situación puede ser diferente, buscando otras alternativas de cuidado. Es por ello, que la historia previa con la persona cuidada influye en la relación actual y en la forma en la que se van a organizar los cuidados.

Según la encuesta del IMSERSO 2005, el 90,6% de los hijos/as consideran que prestar ayuda a los mayores es su obligación moral y un 80% estima que les dignifica como personas, por la satisfacción y gratitud de la persona atendida. El 22%, en cambio, declara sentirse atrapado/a, y para un mismo porcentaje, cuidar es una carga. En definitiva, asumir el rol de persona cuidadora se entiende mayoritariamente como reciprocidad y lealtad hacia el padre/madre o

cónyuge que está en situación de dependencia; en el caso de los hijos/as, de una forma u otra es la retribución de los desvelos y el cuidado que recibieron.

*Mi deber
es
cuidar*

“Yo no, yo no metería a mi madre en una residencia porque mi madre no me ha mandado a mí a ningún orfanato y entonces vamos, es que ni se me pasa por la imaginación.” (G D Cuidadoras Nivel Alto)

El cuidado se expresa como un deber, se sienten con la obligación de hacerlo, es una obligación autoimpuesta, y un mandato de género en la mayoría de los casos, pero al mismo tiempo el resto de los familiares también tienen la idea de que cuidar es un deber en primer lugar de las mujeres de la familia, y posteriormente de los hombres. El grado de parentesco para asumir los cuidados, en grado decreciente sería: esposa, hija, nuera... Las cifras se perfilan en función del sexo del mayor dependiente. Por ejemplo, si son mujeres las cuidadas, la importancia de las hijas aumenta hasta un 44,2% y la de los maridos baja a un 15,3%. En el caso de ser hombre el dependiente, las esposas ocupan el primer lugar (41,2%) y después las hijas (22,7%), los hijos (8,5%) y las empleadas de hogar (7,5%), (Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores de INE, 2006). Un factor que influye en este proceso, es el sentimiento de culpabilidad, por considerar que se tiene obligación de prestar los cuidados, resultado del factor cultural de lo que debe ser el rol de cuidador/a principal y la culpa de no cumplir las expectativas de ese rol.

“(...)un poco moralmente, cuidado por cariño, por cariño y por lazos familiares, está claro, yo... nos ha dado lugar a experimentar profundamente los sentimientos que nos unen ¿no?” (Concha)

“Mi círculo es muy limitado, no puedo salir un fin de semana fuera de mi casa, porque no hay nadie que cuide a mi padre y además me siento culpable y no disfruto si estoy fuera.” (Julia)

La experiencia de cuidar de un familiar se puede vivir como un aspecto más de la vida, que forma parte de ella, o como un giro temporal, algo inesperado y transitorio. Como afirma Margaret Wallhagen (2006), a la hora de definir estrategias de apoyo a las personas cuidadoras y de implementar intervenciones comunitarias, se ha de considerar el significado amplio y complejo que tiene cuidar de un familiar en la casa. Ni el cuidado familiar, ni la vivencia de cuidar son homogéneos, como han documentado los diferentes estudios cualitativos desde hace más de una década.

Relación circular

La relación que se crea entre el binomio dependiente/persona que cuida podríamos decir que es una relación circular: la persona cuidadora quiere hacer todo lo posible por el/la dependiente y le dedica más tiempo, de tal modo que acostumbra a la persona a que siempre sea ella quien le atienda y el/la dependiente continuamente reclama a la misma persona cuidadora. La relación de dependencia es complementaria al miedo a estar ausente por parte de los/las cuidadores/as, podríamos decir que es en ambas direcciones, unos no quieren dejar a la persona dependiente y éstos/as no quieren prescindir

Los
hombres
se
abstraen
de los
cuidados
mejor
que las
mujeres

del cuidador/a. De este modo se aumenta el sentimiento de tener que estar siempre presente.

“No puedo irme al pueblo, ni hablar, no podría estar y mi hijo aquí. He estado malísima y no he querido ingresarme por no dejarlo solo.” (Tiene más familia) (Begoña)

“Si me iba, salía de allí atormentada, corriendo, porque si a la hora de cambiarla, a la hora de darle de comer... no me fiaba yo de la chica... y como no me fiaba, lo pasaba muy mal, hasta conseguir decirle: mira que no, no, voy a prescindir de vuestro trabajo y yo me hice cargo sola, porque era un tormento, salía, pero volvía estresada (...) yo soy la persona que está más pendiente de todos esos detalles de manera que incluso a veces voy y vengo del trabajo para ver cómo está,” (Carmen)

“A veces tengo la sensación de culpabilidad a veces quiero tener mi independencia pero al mismo tiempo quiero estar con ellos al mismo tiempo, es un contraste interno quiero estar con ellos.” (Concha)

“Yo dedico a mi mujer las 24h, porque me he quitado de mi trabajo, (...) Ella no quería que me fuera de su lado, por que tenía miedo. Me da culpa, sentimiento de dejarla sola, me da lástima de verla como una persona que se ve sola.” (Fabián)

Parece que entre las personas entrevistadas los hombres se sienten más relajados, es decir, se abstraen mejor que las mujeres en el momento que no están al cuidado de la persona dependiente, esta misma opinión ha aparecido en los grupos de discusión de los profesionales. Este aspecto se aborda más profundamente en el análisis de género que atraviesa el presente trabajo.

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

“Por las mañanas si me puedo mover, algunas mañanas, si no está el asunto feo puedo ir a ver algunas exposiciones, como ahora, las cosas de semana santa y demás,” (José Manuel)

“Para ellos el espacio es fundamental, además es que lo necesitan. Además, yo creo que es más sano. Claro, que desconecten, se van a jugar, y luego suben, como cada día, luego suben todos a su casa y se mantienen ahí todo el día entero y toda la noche, pero ese espacio es para ellos el espacio de higiene mental donde se mantienen para poder soportar, que la mujer no lo hace.” (G D Trabajo Social)

“Hay un sentimiento de culpa grandísimo, más en las mujeres que en los hombres. Ellos sin problema ninguno, le dices mira que va a un centro de día, “estupendo, así tengo yo toda la mañana para ir al gimnasio.” (G D, Trabajo Social)

Rumiando la preocupación

Mientras que las mujeres, cuando realizan otra actividad fuera de casa, siguen preocupándose por cómo se encontrará la persona dependiente, incluso con estrategias de “rumiación”⁶ rondando una y otra vez sobre cómo se encontrará.

“Si yo estoy pendiente de ella”... pero yo no lo puedo remediar: yo no duermo de noche, no duermo de día, es un sinvivir, que siempre, si me voy al mercado. “Ay madre mía qué”... ahora cuando voy entrando por la calle a ver lo que me encuentro, a ver lo que ve.” (Lola)

⁶ Rumiación: concepto que se explica en el apartado 7.7.6 de este estudio

Más vale
prevenir...

La *autorresponsabilidad* que tienen las personas que cuidan, hacen elaborar estrategias de afrontamiento de prever cualquier posible acontecimiento cuando están fuera de casa.

“Yo me voy al cine y me meto en mi película, llevo mis dos móviles, para hacer economía, una para llamar que es más barato y otro para que me llamen, porque tengo, justo lo que es mi familia, metida en ese móvil y me sale más barato.”
(Carmela)

“Yo se la dejaba preparada y algunas cosas la hacían ellos sobre la marcha, esta situación me ha llevado a que todo se lo dejaba por escrito y eso poco a poco ellos lo han ido aprendiendo.”
(Carmen)

“Si yo tengo que hacer algo en el fin de semana tengo que planificar en función al tiempo que le tengo que dedicar a ella, si ese fin de semana estoy con ella pues no puedo hacerlo.” (Charo)

Las
Planillas
ayudan

Cuando el cuidado está repartido como suele ser el caso de hijos e hijas que cuidan a sus progenitores, se elaboran horarios y esa carga que puede ser estresante para una sola persona está más diluida y por ende existe una menor sobrecarga y un mayor trabajo en equipo.

“Nosotras somos cinco hijas (...) pues nos organizamos, nos organizamos por día, primero cogimos todos los festivos que teníamos y nos organizamos la semana, quién estaba más pendiente y luego el fin de semana nos dábamos relevo.” (Concha)

Mis
hijos
ya tienen
lo suyo

“La cuadrícula la hemos hecho los tres hermanos pues cada semana le toca a uno hacer las comidas de la semana, le toca lavar a mi madre, también el estar allí casi todo el día más pendiente.” (GD Cuidadoras Nivel Alto)

En bastantes situaciones en las que se cuida a un cónyuge se intenta evitar que los hijos e hijas se impliquen demasiado en los cuidados, se tiene la tendencia a decir que esto no es cosa de ellos, que ya tienen su familia y sus problemas. Sobrecargándose así la persona que cuida, que generalmente ya tiene una edad avanzada, sin apenas apoyo familiar.

“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)

“Yo por ejemplo si vienen mis hijas, mis hijas no saben por dónde meter mano, mis hijas han vivido ahí, son maravillosas las dos, pero bueno, no saben cómo cuidarlo.” (G D Cuidadoras Nivel Bajo)

Dejar de
trabajar
para
poder
cuidar

Tal y como afirmaba M^a Mar García Calvente:

Diversas investigaciones muestran el impacto de cuidar sobre la esfera laboral. Al abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, hay que añadir los casos en los que cuidar ha impedido a la cuidadora acceder a un empleo. Se estima que asumir el papel de cuidadoras principales ha condicionado la exclusión

definitiva del mercado laboral de un 35% de ellas, y del 46% si tenemos en cuenta las exclusiones temporales. (M^a Mar García Calvente, 2004)

Ya hemos comentado que uno de los costes de las personas que cuidan es la necesidad de modificar o incluso abandonar el puesto de trabajo. Según un estudio del IMSERSO (2005), el 11,5 % ha tenido que abandonar el trabajo y el 12,4 % han tenido que reducir el tiempo de trabajo. El dejar de trabajar por necesidad de asumir los cuidados de ese familiar dependiente, es otra forma de manifestar ese concepto de responsabilidad, tal y como lo han expresado nuestras personas entrevistadas.

“Yo al principio me planteaba la posibilidad de trabajar fuera pero ya nos hemos dado cuenta de que es imposible. Ellos necesitan un cuidado 24 horas. Esto me pilló trabajando para una empresa de animación donde me hacían contratos cortos y mi madre empezó a enfermar y de ahí empecé a estar más pendiente de ello cada vez más cada vez más hasta que me di cuenta que no podía hacer... hombre hay trabajillos pequeños que puedo hacer desde casa porque tengo el ordenador allí. Pero lo que es plantearme un trabajo... y ya irme fuera de la ciudad es que eso ni pensarlo. Yo estuve trabajando en Morón o Barcelona aunque ya hace muchos años... Ya plantearme eso ahora es imposible.” (Manolo)

*¿Y si
yo no
estuviera?*

La preocupación de la persona cuidadora hacia los familiares dependientes llega al punto de plantearse la pregunta de ¿Quién cuidaría de mis familiares si a mí me pasara algo? Y el estrés no es por la situación

actual de dependencia sino un estrés añadido de ver que esa responsabilidad de los cuidados no sería asumida por nadie más en el caso de faltar.

“Otro miedo que yo tengo es que a mí por ejemplo me puede pasar algo en este momento porque yo soy persona, me puedo poner enferma o puedo tener un accidente y ahora ¿qué pasa con mis padres? Que es lo que yo me pregunto muchas veces, ¿quién los va a ayudar? Ese mensaje quería yo dar, que si a mí me pasara algo que si habría alguien que ayudara a mis padres.” (Mónica)

“Nunca se sabe lo que... es serio, en fin que... me gusta prever y que las cosas no vengan... improvisaciones y cosas para que en todo momento estén las cosas bien, garantizada la asistencia de ella y demás por que a mí me puede dar un “jamacuco”, un trastazo un coche o lo que sea.” (Pablo)

“(...) luego yo tengo que operarme de varias cosas y no me puedo operar, ese lujo no me lo puedo yo permitir porque si yo, es lo que yo le pido a Dios, que no caiga yo mala, porque si yo caigo mala que es de él, esa, esa es una de las grandes preocupaciones mías.” (G D Cuidadoras Nivel Bajo)

Como
Yo,
nadie

Consideramos que se dan casos en los que la responsabilidad de cuidar como persona cuidadora principal hace que el resto de personas de alrededor no asuman apenas cuidados que podrían hacer. En algunos casos la causa es generada por la persona cuidadora, con la idea de, *nadie lo hace tan bien como yo*, y en otros casos es el resto de los recursos familiares, que aún existiendo asumen la idea de *nadie lo hace tan bien como ella*. En el primer caso

se asume demasiada responsabilidad impidiendo crear otros vínculos o apego para los cuidados con otros familiares y en el segundo caso la persona cuidadora principal asume la responsabilidad total de los cuidados porque el resto de la familia se niega a asumir alguna parte de la misma.

7.3 Género.

Las relaciones asimétricas de género juegan un papel central en lo que a cuidados se refiere, construyendo una subjetividad femenina dispuesta para el cuidado y una subjetividad masculina que espera ser cuidada, aunque sin reconocerlo (Cristina Carrasco, 2006).

7.3.1 El origen de cuidar.

Algunos de los sesgos de género que ocurren en el tratamiento del cuidado informal se dan en el contexto del *familismo*, que considera a la familia como unidad de análisis, ignorando las desigualdades de género existentes entre sus miembros, o como ya hemos mencionado, en el diagnóstico del mal llamado, *Síndrome del cuidador*, que trata a las mujeres cuidadoras como enfermas, describiendo los síntomas, es decir medicalizando una situación, sin hacer un análisis de la desigualdad de género que está en la base del fenómeno.

Los estereotipos de género, que continúan a través de los tiempos, transmitidos a través del proceso de socialización, apenas han sufrido modificaciones. Como indicaba Marie Françoise Colliere, en su obra *Promover la vida* (1993), el origen de las prácticas de cuidados está ligado a las intervenciones maternas que aseguraban la continuidad de la vida y de la especie. La alimentación, como

necesidad básica que implica suplencia y ayuda (por parte de la madre o sustituta), en los primeros estadios evolutivos del ser humano es considerada como la práctica de cuidados más antigua.

*El
origen
del
cuidado*

En el Grupo de discusión de profesionales médicos y médicas de nuestro estudio, se han remontado al origen de los tiempos para explicar cómo se ha gestado esta idea de que cuidar es una actividad femenina.

“De siempre ellos salían a la caza y la mujer se quedaba en el poblado. Pues desde ahí ya, ellas se quedaban cuidando hijos, cuidando viejos, cuidando a mayores y cuidando a enfermos. Y el rol ese... nos cuesta mucho despegarlo, eso sigue así. Vamos yo creo que, mi opinión es que tradicionalmente la mujer se ha llevado el rol de cuidadora, entre otras cosas, por la organización social.” (G D Médicos)

7.3.2 Las que cuidan son mujeres

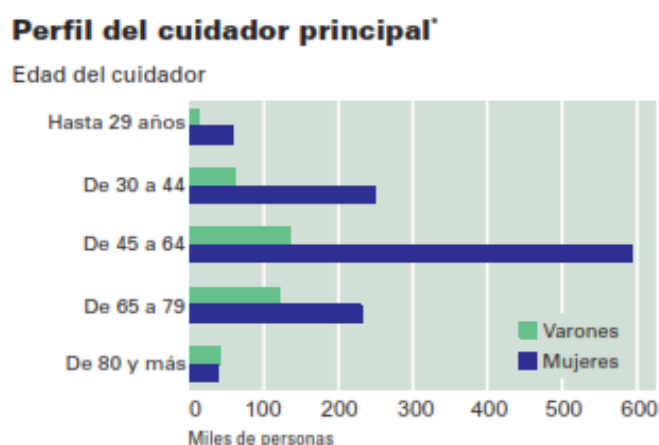
*Siempre
hay
una
mujer
que cuida*

En la actualidad tres de cada cuatro personas cuidadoras principales son mujeres (hijas o cónyuges). El perfil tipo es una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados, con un bajo nivel de estudios, escasa actividad laboral remunerada y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado. Según el lugar de residencia, el 78,9% vive en el mismo hogar que la persona dependiente; y por nacionalidad, solo el 6,9% de las identificadas como personas cuidadoras principales es extranjera (INE, 2013). Estas personas cuidadoras principales suelen recibir algún tipo de

Perfil de la persona cuidadora

ayuda en su responsabilidad del cuidado, ya sea desde el entorno de su propia familia como de otras personas próximas y en menor proporción de profesionales sociosanitarios y de otros también remunerados. Esta ayuda recibida varía en cantidad y calidad en cada uno de los casos, siendo la familia el recurso más utilizado como apoyo a la labor de cuidado de los/as cuidadoras principales (M^a Jesús Campo, 2000; Andréu Bover, 2004; INE, 2009, 2013). En Andalucía se estima que hay alrededor de 130.000 personas cuidadoras de personas mayores dependientes, en su mayoría con el perfil de mujer, con parentesco directo (hija o esposa), la media de edad es de 57 años, y sin trabajo remunerado (INE, 2013).

En la siguiente figura se presenta el perfil de persona cuidadora principal en función de la edad y el sexo.



* Un cuidador puede dar asistencia a más de una persona

Figura 3

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del 2008

*Las
mujeres
son
cuidadas
por
mujeres*

Según la encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias, y Estado de Salud de 1999 (EDDES,99) y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del 2008 del Instituto Nacional de Estadística (INE), los varones mayores de 65 años, con algún grado de dependencia son cuidados por sus cónyuges (43%) seguido de la hija (20%). En el caso de las mujeres, es la hija (36%) quien cuida, seguido de otros parientes (16%), siendo los cónyuges varones un (13%) ocupando el tercer puesto, lo que indica que las mujeres tienen mayor esperanza de vida; y añadiríamos con poco riesgo de equivocarnos que, mayoritariamente, las mujeres son cuidadas por mujeres, siendo en bastantes casos cuidadas por varones al no existir una mujer que realice las tareas de cuidados. En definitiva, se trasluce una naturalización y biologización del cuidar, como si los papeles impuestos socialmente fueran algo hereditario o genético.

*Las
cuidadoras
secundarias
también
son mujeres*

El estudio multivariante de Jeroen Spijker y Julio Pérez Díaz (2010), viene a confirmar, que no es sólo la ocupación laboral de los cuidadores/as la que se ve alterada; también las personas no cuidadoras que conviven cerca del familiar necesitado de cuidados ven afectada su probabilidad de estar ocupadas laboralmente. El proceso histórico de progresiva igualdad se ve revertido, y los hombres fortalecen su tradicional rol de proveedores económicos mientras las mujeres reafirman su tradicional rol de proveedoras de cuidados (Cristina Borderías, 2006). Este es un resultado relevante para el estado de la

*El apoyo
entre
cónyuges es
desigual*

cuestión, pero también de consideración obligada a la hora de reflexionar sobre el proceso de igualdad entre hombres y mujeres, el avance de la modernización social en general, y la interrelación entre políticas públicas de diversos ámbitos cuyo diseño ha sido inconexo hasta ahora. Esto se confirma una década después, en otros estudios, como en un estudio de Carmen Escobar (2012), sobre la percepción de calidad de vida de personas cuidadoras familiares de adultos con cáncer, en donde las mujeres, esposas e hijas, suelen ser las cuidadoras principales tanto de hombres como de mujeres dependientes y plantea el agotamiento a consecuencia del rol que desempeñan, al que se suman otras tareas domésticas y laborales. El cuidado se percibe como una muestra de cariño por los años de convivencia. Sin embargo, como hemos citado anteriormente, el apoyo mutuo entre cónyuges es desigual: la mayor parte de los hombres reciben cuidados de su pareja, pero sólo una minoría de mujeres es atendida por ellos. En este caso, aunque sólo sea por *imposición* y necesidad de ocuparse de su cónyuge enferma, el hecho es que adoptan un rol tradicionalmente femenino, que nunca habían desempeñado a causa de una socialización sexista. En definitiva se puede afirmar que sólo cuando falta una *red asistencial* femenina entra en funcionamiento la *red asistencial* masculina. Y hoy en día al reducirse la *red asistencial* femenina (son menos las mujeres disponibles para cuidar) ha aumentado la probabilidad de que el cuidado recaiga sobre los varones. Podríamos decir que existe ya un número reducido de

*Las
redes
asistenciales*

hombres cuidadores, jubilados, son pocos todavía, pero en aumento. Y representan la primera generación de cuidadores. El 47,5% de los hombres que prestan ayuda a sus parejas tiene más de 65 años, e incluso un 4,3% más de 80 años. Por el contrario, en el caso de las mujeres, la ayuda se reparte más homogéneamente en el ciclo vital: el 31,5% en el grupo de 65 y más y el 41,5% en el de 30-54. El porcentaje de mayores de 80 años que presta ayuda es muy bajo (0,9%) debido a que se trata, sobre todo, de viudas (Juan Antonio Fernández Córdón y Constanza Tobío, 2006). En los estudios realizados por nuestro grupo de investigación (Rosa Casado, 2014) se constató que con respecto al parentesco con la persona cuidada, en el caso de los hombres un 44% eran sus parejas, mientras que en las mujeres un 50.8% era su hijo/a quienes ejercían de cuidador/a. En relación a la situación laboral, la mayoría de los hombres estaban jubilados (51.4%), mientras que las mujeres señalaron ser amas de casa con mayor frecuencia (44.8%).

*Segunda
cuidadora*

Es frecuente encontrar en el entorno familiar o doméstico una segunda persona que comparte los cuidados con los agentes principales, aunque con menor intensidad y responsabilidad, que se conoce como cuidador/a secundario/a. Esta persona actúa habitualmente como refuerzo en las labores instrumentales y de apoyo emocional, así como en su sustitución puntual en caso de emergencias o por necesidad de descanso del cuidador/a principal.

Las hijas
te
cuidarán

Los datos sobre la realidad española muestran el género femenino como el principal dador de ayuda en el seno familiar, también en el caso de las personas cuidadoras secundarias (Silveria Agulló, 2002; Vicenç Navarro, 2002; M^a Mar García Calvente 2004; María Crespo, 2008). Tal como señala Vicenç Navarro (2002): *familia significa mujeres en el contexto tradicional español, no solo como habituales cuidadoras principales sino también como secundarias en apoyo a la principal.*

El tipo de ayuda recibida por parte de la familia aparece también modulada por el género de la persona cuidadora. Estas actividades de soporte al cuidado responden habitualmente a los patrones de habilidad y responsabilidad masculina y femenina atribuidos socialmente según los sexos. Estas son, en el caso de las mujeres cuidadoras secundarias, dar soporte en la atención directa a las personas dependientes y el cuidado del hogar, así como apoyo emocional a la cuidadora principal, mientras que la ayuda ofertada por los hombres se traducían generalmente en las cuestiones de gestión económica, requerimiento de fuerza física en la higiene y movilidad de la persona dependiente, seguridad, recados y representación social (Vicenç Navarro, 2002; Andréu Bover, 2005). Otros estudios en diferentes entornos culturales muestran también la presencia de generaciones más jóvenes de hombres, generalmente hijos de la cuidadora principal, en el cuidado de personas discapacitadas (J Kennedy, 1999; Betty Kramer, 2002; Martin Pinquart y

Los
hombres
no
cocinan

Sörensen, 2006).

Los hombres, según este punto de vista, tienden a realizar menos tareas diarias altamente demandantes, tales como limpiar, cocinar o atender el cuidado personal del familiar y, a medida que avanza la enfermedad y las necesidades de cuidado se intensifican, tienden a abandonar su rol de cuidador (Jennifer Yee y Richard Schulz, 2000; Martin Pinquart y S. Sörensen, 2006). En este estudio, cuidadores principales varones entrevistados expresan que las tareas del cuidado tales como el aseo o alimentación generalmente son realizadas por mujeres, si no son de la familia son contratadas a nivel privado o es una de las prestaciones asignada por la solicitud de la Ley de Dependencia, siendo mujeres quienes ocupan estos puesto de trabajo en el ámbito laboral, tanto público como privado.

“La mayoría de los hombres piden la ayuda a domicilio porque además me expresan que es que hace falta una mujer en la casa... pero cuando es un hombre el cuidador...siempre hay hijas o mujeres, pueden ser familia o no familia, pero siempre hay alguna mujer que...que, de manera remunerada o no remunerada, colabora en los cuidados.” (G D Enfermeras)

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

“Yo salgo por la mañana a tomar café, compro el pan y las cosas del supermercado porque ésta es armenia (señalando a la cuidadora) y no tiene apoyo de otro idioma ninguno de otra lengua.” (Bartolo)

*La soledad
de la
cuidadora*

“Yo por ejemplo, voy dos veces en semana: los martes por la tarde y el domingo por la mañana; la que está más pendiente y la que lleva todo el peso es mi hermana. Ella va un día sí y un día no, llama todas las mañanas, llama también por las tardes, cada vez que pasa cualquier cosita está allí.” (Marcos)

“Cuidados menos intensos pues yo creo que cuando es un hombre el que cuida siempre se tira más o de un hijo o de la ayuda de una cuidadora externa aunque sea a tiempo parcial. Pero, sin embargo, cuando es la mujer, si es, a no ser que sea ya una persona muy mayor o... pero normalmente es la que tira con el cuidado los 365 días del año, vamos, durante las 24 horas.” (G D Trabajo Social)

La mujer al contrario que la mayoría de los varones se encuentra sola para cuidar. Generalmente, se asume que la mujer tiene más capacidad o más habilidad para ejercer los cuidados en soledad que el hombre, ya que el cuidar es una actividad que se ha realizado por mujeres toda la vida. Sin embargo hay estudios que indican que ser mujer es un factor predictivo junto con la edad avanzada y el tener problemas de salud, de sobrecarga relacionado con los cuidados (M^a Carmen Abengózar y Emilia Serra, 1998; Francisco Carod-Artal, 1999; Michael Hirst, 2004; José Gutiérrez-Maldonado, 2005; Signe y Elmstahl, 2008; Rosa Casado, 2014). No debiendo olvidar, que estos factores suelen estar acompañados en muchos de los casos con situaciones de soledad.

Tus hijas
te
cuidarán

“Estuvimos unos días en el pueblo y mi marido se fue al campo, y todos fuera de casa, yo sola para moverlo, para cambiarlo, inconsciente y yo allí sola, y eso lo tengo aquí metido y no se borra, todos desaparecieron y te voy a decir más.”(Begoña)

“Poco. Mis hermanos se han implicado poco. Esto parece ser que quien tiene que cuidarla es una mujer y no un hombre. Verás... no es que me haya sentido sola, cuando ha hecho falta un aporte económico y tal si que han respondido... pero a la hora de la ayuda han respondido poco. En este caso me he sentido más sola.”(Charo)

El concepto asumido de que tener hijas es tener asegurados unos cuidados durante la vejez todavía está vigente en nuestro medio. Se sigue perpetuando la idea de que el cuidado de los mayores es cosa de mujeres, lo observamos en los discursos tanto de hombres como las mujeres entrevistadas y en los grupos de discusión. Como afirmaba M^a Silveria Agulló:

El entorno de la cuidadora cree o quiere ver fortaleza o ánimo donde sólo queda voluntad y cansancio. Con la edad, empiezan a desplomarse por puro agotamiento y falta de apoyo. Tal como ellas dicen, a modo de queja unánime: acabas de criar a tus hijos y ¡empiezas a cuidar de nietos, marido y padres! (M^a Silveria Agulló, 2002)

*“Ellos son mayores y desde luego lo que piensan es que lo normal es que le cuiden sus hijas.”
(Charo)*

“No es lo mismo una hija que una nuera.... eso por supuesto. Vamos... la mujer se quedó con las ganas de tener hijas.” (José Manuel)

“Fíjate tú, alguna madre o cuando van a tener hijos o alguna abuela incluso, transmiten, van transmitiendo, cada vez menos, pero se van transmitiendo un poco la idea de tener hijas para en un futuro cuidar. Cada vez menos pero tú todavía eso lo escuchas en madres relativamente jóvenes transmitirlo a la generación que está teniendo críos ahora ¿no? (...) Hijos cuidadores cuando... si son hijos cuidadores es por que no hay más nadie y además se ha quedado soltero el que está cuidando por que no hay nadie más.” (G D Médicos)

7.3.3 ¿Hay diferencias en los cuidados entre hombres y mujeres?

¿Cuidamos de diferente manera los hombres y las mujeres?

A todas las personas que han participado en este estudio se les ha planteado si pensaban que existían diferencias a la hora de cuidar entre hombres y mujeres, la mayoría ha respondido que sí. Es lógico pensar que si cuidar es una tarea femenina, si son las mujeres las que han nacido para ello y a las que se les ha educado para tal efecto, debe existir diferencia de cuidados entre hombres y mujeres. Por lo general, la idea de que a pesar de que los hombres son más fuertes y podrían realizar ciertas tareas que requieren fuerza, mejor que las mujeres, ellas dan un cuidado

Las mujeres
dan un
cuidado de
mayor
calidad

de mayor calidad, añaden un componente afectivo y emocional, que los hombres no aportan. Aplicando la idea de que más vale maña que fuerza.

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

“La mujer está más capacitada y tiene más experiencia que el hombre, por ejemplo, yo soy hijo único de 63 años, mi madre no me ha enseñado nada de la casa y ahora me he encontrado con un toro de miura.” (Javier)

“Si, la mujer sin querer está más pendientes de ellos, mi marido cuida a su padre, pero la que está mas pendiente es su hermana. Mis hermanos se han desatendido de ellos, no se van a pelear con sus mujeres para venir a cuidar a sus padres. Las mujeres hemos nacido para cuidar a los hijos y tenemos esa protección, somos más delicadas, tenemos como un instinto. Yo a mi marido no lo veo cambiando pañales a su madre, o nos han creado el rol de que tenemos que cuidar y a los hombres no.” (Conchi)

“Hacen mucho más que nosotros. El cuidado de una mujer es superior, mas 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 mi me da vergüenza meterme en el baño con mi madre, es una situación violenta para mi, pero sin embargo mi hermana lo hacia con mi padre con toda naturalidad.” (Daniel)

“Yo si que veo diferencia ahora, que cuando los dos están fuera, el cuidador es el que tiene más disponibilidad, normalmente la mujer pone más ahínco en buscar esa disponibilidad pero cada vez más yo veo que los hombres están más implicados, un poco, más despacito... pero están más implicados.” (G D Médicos)

Muchos hombres también asumen al igual que la mayoría de las mujeres que son las mujeres quienes ofrecen cuidados de más calidad. Tal como afirma Susana Covas (2009), en un estudio sobre hombres y cuidados:

Todavía persiste el concepto de que las mujeres cuidan más y mejor por condicionamientos biológicos y están convencidos de que ellas tienen una mayor resistencia y aguante al dolor (suelen poner como ejemplo el parto como el umbral de dolor humano más elevado), lo que relacionan en forma directa con la fortaleza y resistencia necesarias para cubrir las necesidades ajenas. (Susana Covas, 2009)

Los varones de este estudio también opinan de la misma manera, que las mujeres tienen unas habilidades generalmente de tipo emocional y afectivo (delicadeza, cariño, amor...) que hacen un cuidado de mayor calidad.

*Ellos
opinan*

“Yo creo que la mujer siempre cuidará mejor que un hombre, porque la mujer es madre, y porque lo he visto con mis hijos, la mujer es maternal siempre. Aunque puede haber excepciones, la diferencia es que los hombres

Las mujeres
más
jóvenes dicen
que se cuida
de igual
manera

tenemos más fuerza, pero la mujer pone más amor, y ese cariño es otra cosa. Yo soy un gran admirador de la mujer en todos los sentidos, sin ser feminista como dicen los modernos, pero es claro que ellas cuidan bastante mejor.” (Jesús)

“Una mujer es más delicada, el hombre es más bestia. Yo hablo poco con mi madre no tengo nada de que hablar le falta un poco de conversación si hubiera sido chica hablaríamos más.” (José Antonio)

Por el contrario, en este estudio, las mujeres entrevistadas más jóvenes consideran que existe igualdad de calidad en los cuidados entre hombres y mujeres, que la experiencia hace que vayas aprendiendo y aumentes la calidad de los cuidados.

“Creo que no hay diferencias, creo que no, depende de las ganas y de la voluntad.” (Julia),

“(…)hombre yo pienso que... sensibilidad se tiene igual una mujer que un hombre para cuidar (...) yo pienso que no tiene nada que ver el sexo... no pienso yo que un hombre esté menos capacitado que una mujer para poder cuidar.” (M^a Carmen)

“En el caso de mi familia, cuidamos igual los hombres que las mujeres. Mi hermano es profesor de instituto, soltero, y vive para sus padres.” (Pepi)

Los
profesionales
opinan

Los profesionales de la salud, que han colaborado en los grupos de discusión de este estudio, comentan que los varones asumen los cuidados al mismo nivel de calidad que las mujeres pero que están en menor cuantía, es decir que mientras existan mujeres en el entorno familiar los hombres se implican menos, pero

Los
hombres
protegen
más su
Espacio
Personal

no por ello los hombres no son capaces de ofrecer cuidados de alta calidad.

“En cuanto a quien lo realiza dijéramos mejor el cuidado.... Yo he visto cuidadores... lo poco que he visto es que se han implicado muchísimo, muchísimo con sus padres y...y yo... lo que pasa que son muy pocos ¿no? Pero ese poquito yo... creo que lo hacen muy bien.” (G D Médicos)

Como consecuencia de lo anterior, los varones a diferencia de las mujeres, al tener más apoyo para ejercer las tareas de cuidado, suelen tener más espacio de esparcimiento fuera de la casa, de hecho, se implican más en las tareas más gratificantes del cuidado o que tienen relación con la esfera pública (paseos, ir a comprar, gestiones de farmacia o en el centro de salud...), mientras que las mujeres realizan las tareas básicas más pesadas, y fatigosas que se desarrollan en el ámbito doméstico (aseo, dar de comer, hacer las curas...) es decir, en soledad, sin relacionarse. Como ya hemos mencionado, son varios los estudios que aportan que el nivel de estrés por sobrecarga es mayor en mujeres cuidadoras que en hombres cuidadores, (M^a Carmen Abengózar y Emilia Serra 1998; Michael Hirst, 2004; José Gutiérrez-Maldonado, 2005; Signe y Elmstahl, 2008). Habría que seguir profundizando en investigaciones que den respuestas a si estas diferencias son debidas a las diferencias de tareas realizadas o a otras causas de componente afectivo social ligadas a la socialización femenina.

“El hombre está al cuidado pero tiene apoyo normalmente de familiares, de vecinos, o servicios sociales y encuentra siempre ese momento para irse a jugar al dominó. Yo es que tengo a 2 ó 3 que buscan siempre este tiempo, que salen, ellos buscan siempre ese espacio para no estar todo el tiempo con la mujer. Sin embargo la mujer, eso sí que lo veo, ellas no buscan espacio ninguno.” (G D Trabajo Social)

“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)

“Para ellos el espacio es fundamental, además es que lo necesitan. Además, yo creo que es más sano. Claro, que desconecten, se van a jugar, y luego suben, como cada día, luego suben todos a su casa y se mantienen ahí todo el día entero y toda la noche, pero ese espacio es para ellos el espacio de higiene mental donde se mantienen para poder soportar, que la mujer no lo hace.” (G D Trabajo Social)

*Los hombres
y las mujeres
cuidan de
manera
distinta*

En un estudio realizado en 2010 por M^a del Mar García Calvente, sobre opiniones de los profesionales de Atención Primaria, acerca de los cuidados informales, hubo consenso en que los hombres cuidan y viven la experiencia de cuidar de manera diferente a las mujeres. Se utilizaron estereotipos de género para justificar estas diferencias que se detallan a continuación: las mujeres imprimen más afectividad a las tareas de cuidado que realizan, mientras que los

El
cuidado
es cosa
de
mujeres

hombres desempeñan mejor las tareas instrumentales de atención a la salud y tienen más dificultades para las tareas de alimentación e higiene. En cambio, ellos encuentran menos prejuicios a la hora de pedir ayuda o de utilizar los recursos disponibles (centros de día o residenciales) para las personas a quienes cuidan.

El asumir el cuidado como un asunto femenino no es solo asumido por la persona cuidadora sino también por la persona cuidada, y por el entorno en general, comentándose que esta situación se da más en entornos rurales, más tradicionales, que en urbanos. De las manifestaciones de las personas entrevistadas se extrae que la mujer parece que tiene más recursos que los hombres para sobrellevar la carga de cuidar y da más pena ver a un hombre que limita su tiempo o proyecto de vida por cuidar que a una mujer. Llama la atención que aún se excuse a los hombres (aunque sean hijos) de cuidar de sus madres y suegras (M^a Silveria Agulló, 2002); incluso algunas cuidadoras lo justifican porque ellos trabajan, y argumentan que no tienen paciencia ni pueden.

“Si soy yo el enfermo, asumo que la mujer me va a cuidar.... Pero sí que si se pone mala ella y él tiene que asumir todo este papel. Ella además de su enfermedad asume la carga de culpa de que hay que ver pobrecito este hombre que está haciéndose cuidado no solamente de mi carga de enfermo sino que encima tiene que cocinar. Encima tiene que limpiar, encima tiene que ir de compras ¿no?” (G D Médicos)

*Cuidan
ellas,
pero
decidimos
todos*

“Es la presión social, es que parece que el entorno, de mis padres, los amigos de mis padres pretenden que mi hermana y yo tengamos que estar allí, el otro no porque es hombre, (...) a mí personalmente me parece increíble a estas alturas de la vida sigo percibiendo el machismo en este aspecto ¿eh?” (G D cuidadoras Nivel Alto)

“Mis hermanos son jóvenes pero esa mentalidad machista de decir: al tener una hija, la hija es la que la tiene que cuidar. (...) Por ejemplo la parte que le correspondía de descanso de esa persona o mía, ellos prefieren pagarla antes de quedarse... y yo creo que con eso lo digo todo.” (Charo)

Principalmente las mujeres entrevistadas fueron conscientes de que cuidar no siempre es una decisión tomada con libertad, reconociendo que las circunstancias mandan ante una situación de necesidad. Entre los hijos e hijas que cuidan a sus progenitores, como ya hemos apuntado en varias ocasiones, la tarea de cuidar recae en mayor medida en las mujeres pero no es así la toma de decisiones que suelen ser más compartida, como por ejemplo decidir un ingreso en una residencia o si se tiene que aportar dinero para contratar a cuidadoras remuneradas.

“Bueno las decisiones las tomamos entre todos. Una cosa es que yo la cuide sola y otra que a la hora de decidir, la tome yo. En este caso decidimos los cuatro hijos.” (Charo)

Contratamos
a
una mujer

*“Pues quizás las mujeres sean menos eficaces, menos resolutivas en la toma de decisiones, dedican mucho tiempo, pero también son más cariñosas en general y pacientes, escuchan más.”
(Diego)*

El cuidado es un trabajo que necesita el reconocimiento tanto en su importancia social como económica. 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 lenta profesionalización y redundante 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. Cuando se decide contratar a alguien para asumir los cuidados en nuestro entorno se piensa y se habla en femenino, demostrándose como está sesgado el lenguaje, y por lo tanto la idea de que el cuidado es cosa de mujeres.

“...porque veía que las cosas no iban bien... y al final decidimos coger una mujer.” (Pedro)

*“yo estoy comprobando que no es eso, y ahora porque tengo la ayuda de las mujeres.”
(Francisco)*

En clases sociales más altas se suele contratar a hombres para asumir cuidados personales a pacientes

Relación
clase social
con
contratar
a
cuidadores
varones

varones, siendo las tareas domésticas ya asumidas por otras personas contratadas, que generalmente son mujeres. Por ello cuando vemos a algún cuidador profesional en domicilio suele darse el caso que la familia es de clase económica elevada y el dependiente tiene una dependencia moderada o leve. En nuestra investigación este hecho ha sido reflejado por los profesionales de la medicina en los grupos de discusión.

“(...)en las clases sociales, así un poco más alta como puedo yo ver ahora, los hombres exigen, si se quedan solos, exigen más a un cuidador que una cuidadora, tienen más reparo a la hora de que sea una mujer la que los lave o los cambie, entonces sí veo cuidadores en ese sentido. Si a lo mejor está más marcada su tarea si la cuidadora lo cuida pero hace más tareas a lo mejor del hogar y... más cosas típicas, entre paréntesis de mujeres, y el cuidador se ciñe más a lo que es el cuidado personal del que cuida ¿no? Y de pasearlo y llevarlo a tomar algo y después recogerlo, bañarlo y servirle un poco en su... pero las diferencias entre unas clases y otras... es importantísima.” (G D Médicos)

“Porque tengo un primo que él ha estudiado y todo enfermería y todo, él fue a una entrevista para un hombre más que todo y la señora le dijo no que tenía un poco de recelo porque era hombre. Pues que son muy pocos los cuidadores hombres porque influye a veces la familia, porque tiene un poquito de recelo que un cuidador hombre pase a su casa.” (G D Cuidadoras Nivel Alto)

Los
hombres
vuelven
a casa de
los
padres

Se plantea que la situación actual de crisis económica, en donde el paro es elevado junto con las crisis de pareja, hacen que algunos hombres vuelvan a las casas de sus padres y asuman los cuidados de éstos. Se podría analizar esto desde el punto de vista económico ya que mayoritariamente vuelven al domicilio tras una separación al no poder afrontar nuevos gastos. También se le puede añadir una falta de adiestramiento doméstico para vivir solos, mientras que la mayoría de las mujeres tras la separación siguen con los hijos e hijas en el domicilio conyugal. Estos hombres con el paso del tiempo se convierten en cuidadores principales de sus progenitores ya que conviven con ellos. No hemos encontrado referencias bibliográficas al respecto en la literatura gerontológica, pero en los grupos de discusión se ha reflejado este perfil de cuidadores varones de sus progenitores.

“Se está sacando a esa gente de la residencia y se está intentando de nuevo, me quedo con el dinero de la residencia y además con el de la Ley de Dependencia. Y yo me estoy encontrando muchos varones de cuarenta y tantos, cincuenta y tantos años que han retornado a través de una separación y que están haciendo ese papel.” (G D Enfermeras)

“Yo quería resaltar como otro factor sobre el cuidado, cada vez más, hay hombres separados, yo tengo en mi población, yo diría que bastantes, creo que cuidadores hombres, que la mayoría de ellos viene de una situación de separación familiar.” (G D Enfermeras)

7.4 Emociones

El análisis de las emociones es un tema reciente ya que como bien apunta M^a Ángeles Rebollo (2006): *Las concepciones racionalistas y empiristas dominantes en la ciencia moderna han derivado en una invisibilidad social y científica de las emociones y, como consecuencia en una invisibilidad de metodologías científicas y de modelos pedagógicos aplicados.*

Los estudios en los que se ha analizado la morbilidad psicológica, por ende de las emociones atribuibles al cuidado, han sido realizados utilizando medidas estandarizadas de autoinformes tales como la Escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos (Radloff, 1977), el Inventario de Depresión de Beck (Aaron Beck, 1961) o la Escala de Depresión de Hamilton (Max Hamilton, 1967). También se ha utilizado el consumo de fármacos psicotrópicos, que señalan un patrón consistente de mayores niveles de sintomatología depresiva y ansiedad entre las personas cuidadoras comparados con personas no cuidadoras igualadas en edad y sexo (Michael Irwin, 1997; Sharon Rose-Rego, 1998; Richard Schulz, 2001). Sin embargo, apenas hay estudios en la literatura científica que analicen las emociones en personas cuidadoras con una metodología cualitativa.

En el presente estudio se evidencia cómo las personas cuidadoras manifiestan sentimientos o emociones variadas frente a su rol y se pueden identificar en una misma entrevista sentimientos ambivalentes, sentimientos de aceptación y de satisfacción, o bien sentimientos negativos y de insatisfacción. Estas expresiones emocionales, a medida que se presentan, están relacionadas con el momento evolutivo del cuidado, de un lado con el inicio como cuidadora o de otro, con momentos más avanzados de su experiencia como tal, siendo las mujeres quienes más verbalizan dichas

emociones durante las entrevistas.

Como se ha dejado constancia anteriormente, atender a una persona dependiente pasa factura con el tiempo en la salud de la persona cuidadora. Hasta un 88%, presentan deterioro de su salud física y emocional, en sus actividades laborales, sociales y de ocio, con problemas de carácter familiar, satisfacción marital, cambio de roles, y económicos (Francisco Carol-Artal, 1999; Anderson, 1995; M^a Silveria Agullo, 2002; Constanza Tobío, 2010). Pero el aspecto que más se afecta en el cuidador o cuidadora es la salud emocional. Se ha evidenciado que el alto nivel de carga percibida por el/la cuidador/a y la existencia de depresión, contribuyen a aumentar la morbilidad física y psicosocial en el propio cuidador/a y en el/la familiar dependiente, con retraso en la recuperación funcional y mayor dependencia (Denis, Wilma Shoolte, 1998).

Diversos autores señalan que las alteraciones emocionales más frecuentes son la depresión, con una prevalencia que oscila entre el 34% y el 52%, seguida de la ansiedad con un 37% (Michael Irwin, 1997; Ellen Redinbaugh, 1995; Richard Schulz, 1995; Constanza Tobío, 2010). Los factores asociados a la aparición de depresión en la persona que cuida son: ser cónyuge, mujer, con bajos ingresos familiares y poco contacto social, y atender a un paciente con depresión, con alto nivel de dependencia física, alteraciones cognitivas, perceptivas y de la comunicación (Javier López, 2004; Constanza Tobío, 2010). Aunque la mayoría de los/as cuidadores/as principales están sobrecargados/as y sufren las consecuencias del cuidado, sólo una minoría son diagnosticados/as y tratados/as ya que se consideran síntomas consecuentes a la tarea de cuidar y por lo tanto curables en el tiempo (Kotila, 1998). No obstante, en la literatura se han señalado consecuencias emocionales y conductuales del cuidado sobre personas cuidadoras de manera crónica. También la presencia de otras emociones asociadas al cuidado tales como,

sentimientos de culpa (Rudd, 1999; Anne Margret Samuelsson, 2001), de enfado (Steven DeKosky y Jean Marie Orgogozo, 2001; Anne Margret Samuelson et al., 2001), indefensión (Will Rogers, 2000; Lisa Snyder, 1995), frustración (Dolores Gallagher-Thompson, 1994; Georgina Luscombe, 1998), ira (Javier López, 2004), negación de la necesidad de ayuda (Louise Levesque, 2000) y soledad (Rose Beeson, 2000). Así mismo, diferentes estudios parecen indicar que el cuidado tiene efectos emocionales más nocivos sobre las mujeres. El estudio de María Crespo y Javier López en 2008 en nuestro país, expone que las cuidadoras muestran una peor salud mental que los cuidadores varones, observándose que en ellas es más frecuente la presencia de diagnósticos psicopatológicos, así como el consumo de psicofármacos. Estos datos vienen a coincidir con trabajos previos que indican mayores niveles de sintomatología (Jennifer Yee y Richard Schulz, 2000) y menor bienestar subjetivo (Martin Pinguart y S. Sörensen, 2006) en las mujeres cuidadoras.

En este estudio detectamos a través de las entrevistas en profundidad, la culpa, componente emocional escasamente analizado en la literatura. Se ha analizado como categoría emergente por ser un sentimiento manifestado frecuentemente, que cobra relevancia en la tarea de cuidar. Y hemos identificado en el discurso tres subcategorías concretas de este sentimiento: culpa por abandono de familia y amistades, culpa por relación con la persona dependiente y culpa ante la posibilidad de ingreso del familiar dependiente en institución residencial. Estas dimensiones coinciden con el Cuestionario Internacional de Culpabilidad en Cuidadores en Población Española validado por Andrés Losada en 2010.

Es muy difícil separar las diferentes emociones o sentimientos, ya que como se ha comentado con anterioridad éstas se encuentran distribuidas en ejes de mayor o menor intensidad, y algunas emociones se pueden considerar consecuencias de otras. Hemos

decidido exponer los diferentes verbatines extraídos de los discursos de las personas entrevistadas en función de la emoción más relevante expresada para mostrar un mayor abanico de las mismas que procedemos a detallar a continuación.

7.4.1 Tristeza / depresión

La tristeza aparece ante la situación de dependencia, ya que siempre se elabora un duelo por la pérdida de la salud, de la autonomía de la persona que ahora tiene la necesidad de ser cuidada, del tiempo personal que se tenía antes de ser persona cuidadora, del ocio, del trabajo, etc. Aunque se considera tradicionalmente como una de las emociones displacenteras, no siempre es negativa ya que nos puede ir preparando para elaborar un duelo más adaptativo. La tristeza puede inducir a un proceso cognitivo característico de depresión (tríada cognitiva, esquemas depresivos y errores en el procesamiento de la información), que son los factores principales en el desarrollo de dicho trastorno emocional (Aaron Beck, 1983). Algunos estudios relacionan estos síntomas depresivos con aquellas personas cuidadoras que llevan realizando dicha labor desde hace más tiempo (Patricia Otero, 2015). Además, parece ser que las personas cuidadoras que no conviven con la persona cuidada presentan un mayor malestar psicológico, pudiendo estar relacionado con sentimientos de culpabilidad por no estar presentes la mayor parte del tiempo (Oriól Turró Garriga, 2008). Así mismo, se destaca que una mala percepción de la relación con la persona cuidada se puede considerar como un factor que explica la aparición de síntomas depresivos y de ansiedad en personas cuidadoras (M^a Victoria Zunzunegui, 1998; Regan Mahoney, 2005; Shanmugham, K., 2009).

“A la depre no he llegado pero al agotamiento físico sí, el médico me dijo que cada día una gotita, una gotita hasta no poder más.” (José Antonio)

La importancia del componente subjetivo en el cuidado familiar es cada vez más destacada, ya que se reconoce como un factor generador de sobrecarga (José Javier Yanguas, 2006). El peso del cuidado está más relacionado con el significado que tienen las tareas o acontecimientos para el cuidador/a que éstos en sí mismos (Anne Noonan, 1997); por ello, la subjetividad se está convirtiendo en un asunto con cada vez mayor relevancia e interés en el estudio del peso del cuidado. Así, en una investigación se ha encontrado que el significado que atribuyen las personas que cuidan al cuidado, explica en una proporción significativa las diferencias en los valores de depresión después de controlarse las variables demográficas y de estresores (Anne Noonan, 1997).

Las verbalizaciones de las personas entrevistadas del estudio reflejan el componente afectivo de tristeza o temple depresivo que sienten, derivadas de las circunstancias del cuidado.

“Ya mi vida está vivida y le digo todos los días al señor ¿por qué no me han mandado a mí la enfermedad en vez de a mi hijo?” (Begoña)

“He dejado de salir a la calle y a salir con mis amigos..., pero no tiene nada que ver con mi madre, es más por mis circunstancias..., (Se refiere al fallecimiento de su esposa por un cáncer, y en muy poco tiempo... No tengo interés en retomar las cosas que hacía antes, las cosas que me gustaban... No tengo interés. No tengo interés... de momento no, a lo mejor mañana sí, pero de momento no” (Pedro)

“Yo desde que me separé estaba con depresiones, y ahora desde que mi madre está así, estoy peor de la depresión. Hace más de dos meses que no veo a mis amigos, tengo que estar en casa cuidando a mi madre, en definitiva, esto es la pescadilla que se muerde la cola.” (Javier)

Muchas personas cuidadoras se sienten deprimidas y estresadas al ingresar al familiar en un centro residencial, y algunos se siguen sintiendo así por mucho tiempo (Ramón Bayés, 1997). La depresión puede persistir aun después de ingresar al dependiente en un centro especializado, decisión que genera niveles altos de angustia. Si bien muchos/as cuidadores/as logran descansar y recuperarse, la soledad, los sentimientos de culpa y la supervisión de la atención que se le brinda en el centro al ser querido pueden ser nuevas fuentes de estrés y de tristeza.

"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)

7.4.2 Apatía

Conocida también como abulia orgánica, síndrome de falta de motivación, es un complejo de síntomas negativos y reacciones de indiferencia abarcando una serie de fenómenos caracterizados clínicamente por pérdida de interés, ausencia de reacciones emocionales, falta de iniciativa (Marín RS, 1993; Diana Clarke, 2008). La apatía es un estado de completa indiferencia en el que la persona que la sufre siente que no tiene ganas de realizar actividades cotidianas o actividades que antes le producían satisfacción. Y siente, además, que es incapaz de realizarlas. Una persona apática no puede plantearse metas, manifiesta indiferencia afectiva, tiene problemas de rendimiento cognitivo y pierde la motivación, el interés y la iniciativa. Es decir, disminuyen la cognición, la conducta y la emoción. Es importante señalar que la apatía puede producirse en el contexto de una depresión, pero también hay muchas personas que sufren esta patología sin apatía. En las personas entrevistadas aparece esta

emoción en algunos aspectos de la vida cotidiana, como el no tener ganas de salir, de relacionarse, el no cuidarse como se hacía antes, es como una resignación emocional al nuevo estatus de cuidador/a, sin ilusión. Podríamos definir esta emoción como inicio o síntoma depresivo.

“Bueno dificultades pues... yo que sé. Muchas veces no cansancio sino... ¿cómo te contaría? Mal, de verlo a él mal, de verme yo a mí también mal, sin ilusión por nada. Porque aquí que ilusión vamos a poder tener. (...) En el estado de ánimo mucho, ahí sí que mucho. Mucho más que en mi salud.

-¿Alguna cosa que te ilusione?

-No, nada. No me ilusiona nada.” (Manoli)

“Hago la vida de fraile cartujano, gracias a Dios soy una persona muy alegre y eso me ayuda a no venirme abajo, y eso que no tengo vida propia, para mí. Yo antes me cuidaba (se toca la barriga), me cuidaba mucho, el afeitado, las camisas... y te descuidas, ¿para qué me voy a arreglar, para ir a comprar dos kilos de tomates?, te vas dejando, yo tengo ropa que no me pongo, bueno solo cuando llega la semana santa o la feria.”(Paco)

7.4.3 Estrés

La percepción de estrés es reflejada en todos los discursos de las personas cuidadoras. Según K T Goode (1998), la sobrecarga emocional de la persona que cuida es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros.

De acuerdo con Alfredo Rodríguez del Álamo (2002), la sobrecarga emocional se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia la persona dependiente: desmotivación, depresión, angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización,

comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimientos de ser desbordado/a por la situación, lo cual finalmente se traduce en altos niveles de estrés.

“...hay dos tipos de cansancio, uno el cansancio físico y luego el otro el estrés... que hay veces que dices que ya no puede ser, pero entonces yo tengo una capacidad de recuperación, ¡afortunadamente!” (Pablo)

“Yo no puedo, yo no puedo, y ya psicológicamente ni te cuento... Con el estrés me estoy fumando el manso...” (Rocío)

“Verás físicamente yo ya tengo 47 años y quizás las físicas propias de la edad... pero psicológicas sí que me estoy notando a veces una cierta presión... o un cierto estrés acumulado... yo me veo algunas veces más irritable de lo que debería ¿no? sobre todo con mi padre cuando se pone erre que erre con lo mismo ...” (Manolo)

“Las demás chicas (cuidadoras del Servicio de Ayuda Domiciliaria), hablaban con mi madre, pero aquella, ni le hablaba, a mí me provocaba tal estrés el pensar que iba a venir esa persona que no podía seguir así.” (Paco)

“...pues yo con el estrés, bueno yo no sé si ha sido el estrés lo que ha podido influir, tengo una cardiopatía isquémica.” (G D Cuidadoras Nivel Bajo)

“...yo emocional, yo he tenido altibajos, cuando él está mal, yo me encuentro mal y me lo noto en muchas cosas la presión que tengo, me duele todo el cuerpo, la cabeza, y psicológicamente te sientes mal, tienes mucho estrés cuando él se encuentra peor.” (G D Cuidadoras Nivel Bajo)

“... claro el estrés de estar trabajando, el estrés de saber que mi marido estaba malo, que ya de todas formas me vine porque me dio esto pero si no al final también lo hubiese tenido que dejar porque como él ya iba empeorando, pero yo creo que el estrés ha influido mucho, porque sigo teniendo estrés...” (Gracia)

Dentro de las causas estresoras a las que se enfrentan las personas cuidadoras, nos llama la atención que sea la ayuda domiciliaria una de ellas. Es lógico pensar que la persona que viene al domicilio para poder *liberar* un rato a la persona cuidadora es una ayuda más que una fuente de estrés. Sin embargo, ocurren casos en los que no hay compatibilidad entre la familia receptora del servicio y la profesional asignada. En el estudio realizado por Rosa Casado et., (2014), se constata que el recibir ayuda domiciliaria como prestación derivada de la Ley de Dependencia aumenta la sobrecarga emocional, al contrario y en la misma medida el recibir ayuda económica como prestación derivada de la Ley de Dependencia disminuye la carga emocional. Se dan casos en los que no gusta cómo se realizan las tareas que hace el servicio de ayuda domiciliaria o el modo de tratar al familiar dependiente y la persona cuidadora comenta que no puede elegir ni hacer la contratación directa y se tienen que contentar con la persona que es asignada por los Servicios Sociales. Llegando a extremos que provocan mucho estrés, como nos comenta un cuidador:

“La marquesa” (así llamaba a la trabajadora del Servicio de Ayuda Domiciliaria del Ayuntamiento) no la trataba bien, mi madre chillaba al bañarla, o al sentarla en el water y eso no lo ha hecho nunca, así que no podía estar tranquilo, incluso yo veía la cara de mi madre cuando la miraba y sé que no le gustaba, así que al 4º día pedí cambio de hora y que no viniera más. (...)Venía con su libro para leer y no hacer nada. Incluso una vez que mi madre se cayó y tuvo que venir el 061, estaba boca arriba y vomitando, ni siquiera la puso de lado, tenía en vómito pegado en la cara y el pelo, ¡vamos un desastre de persona!. Un día me armó un “pollo” que no te imaginas, por decirle que pusiera un bolso en otro sitio. Llamé a la coordinadora y le dije que no viniera más aquí. Por lo visto esta chica cuidaba a personas que vivían solas y no quería que la vigilasen. Cada vez que lo pienso me pongo malo, pobres viejos a los que ésta cuide.” (Paco).

“No me fiaba yo de la chica... y como no me fiaba, lo pasaba muy mal, hasta conseguir decirle: mira que no, no, voy a prescindir de vuestro trabajo y yo me hice cargo sola, porque era un tormento, salía, pero volvía estresada...” (Carmela)

“Yo tengo concedida la dependencia, viene una empresa de ayuda domiciliaria a casa. Pero yo hubiera preferido que me dieran el dinero a yo haber contratado a alguien, pero me dicen que no, que no puede ser. El colector se lo manejamos nosotros, si hay que sacarlo, lo sacamos nosotros, en definitiva que no me interesan muchos de sus servicios, ellas me dicen que no son limpiadoras, “somos cuidadoras”, pues en mi caso no es así, A mí me interesaba más una mujer que limpie la cocina. Solo lo arreglan en la cama y le preparan el desayuno, le lava la boca, arregla un poco el baño y le da un poquito por encima, pero no retira ningún mueble para limpiar.” (Begoña)

7.4.4 Soledad

Se distinguen dos tipos de soledad: la soledad percibida o soledad por aislamiento emocional y la soledad física o soledad por aislamiento social (Eva Muchinik, 1998). La persona que cuida puede sentirse sola aún estando rodeada de personas, hablamos entonces de soledad percibida. El cuidador o cuidadora puede verse en esta situación cuando es la única persona que se dedica al cuidado a pesar de vivir con otros familiares, no poder hablar o expresar sus emociones con los que le rodean, por falta de tiempo o porque nadie le presta atención ni reconocen su labor. Otro tipo de situación es la soledad física real que siente el familiar que cuida, en la que la persona está realmente sola, convive sola con el familiar dependiente, no recibe visitas, se siente aislada, bien porque el/la dependiente era la única persona con la que mantenía un vínculo o porque a lo largo del desarrollo de la enfermedad del familiar ha ido perdiendo el contacto con los demás y se ha aislado completamente.

La soledad no deseada suele estar relacionada con emociones *negativas* que vienen motivadas por circunstancias que la persona no ha elegido. Aunque son varios miembros de la familia los que ejercen la función de cuidar, suele ser una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad y por lo tanto soporta la mayor carga física y emocional del cuidado del familiar dependiente. En nuestras entrevistas son varias las personas que por una circunstancia u otra se sienten solas en el cuidado.

“...Y luego como denominador común de todo esto, pues la soledad ¡La soledad y la responsabilidad! “(Pablo)

“No me siento culpable, al revés, me he sentido muy solo siempre, ella nunca me ha acompañado por que ella ha sido una persona muy solitaria, yo sí la he acompañado siempre, ella a mí no.” (Fabián)

Aparte de la soledad sentida por no sentirse apoyado/a en las tareas de cuidado por otros familiares, se experimenta la soledad física de los fines de semana en donde no hay ayuda domiciliaria y el jaleo de los días laborables desaparece. La persona que cuida experimenta esa sensación de soledad y desea que llegue el lunes para sentir acompañamiento.

“...entonces el fin de semana es... porque esto se queda solo, solo, yo no sé dónde se van la gente, dinero no hay, pero la gente se va, esto se queda solo, solo y yo lo vivo muy mal porque los días entre semana escuchas el patio, que la gente va, viene, y eso quieras que no, eso es una vía de escape.” (M^a Jesús)

7.4.5 Añoranza

Si partimos del principio fundamental de que los seres humanos como seres sociales que somos, estamos a lo largo de nuestra vida en búsqueda de relación e interdependencia y que nuestro entorno afectivo supone el medio a través del cual cubrimos y satisfacemos nuestras necesidades relacionales (seguridad, validación, expresión de afectos, etc.), es comprensible suponer que el dolor consecuente con la pérdida de un ser querido puede comenzar antes de la muerte y la desaparición física de éste, como ocurre en los procesos de demencia, donde la relación con el/la familiar afectado/a cambia durante el transcurso de la enfermedad y, por tanto, podríamos decir que nos enfrentamos a una *pérdida relacional*, que puede ser tan dolorosa como la propia muerte. Entre esas pérdidas se encuentra la falta de reciprocidad debida al deterioro cognitivo y funcional, además de la importancia de los síntomas no cognitivos y conductuales derivados (alteraciones de la personalidad, del humor, dependencia emocional y física, etc.), que serán factores disruptivos de la propia relación (Ángel María Pascual, 2009).

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

A menudo se expresan quejas sobre las repercusiones que el cuidar ha tenido en la vida de la persona que cuida y también sobre la restricción de libertad individual y familiar. La enfermedad provoca duelo, duelo por las pérdidas que conlleva, el deterioro del familiar dependiente hace que se evoquen tiempos pasados, recordar a esa persona que en muchos de los casos no es la misma persona que ahora cuidamos. Y no solo recordar cómo era la persona ahora

dependiente, sino que se evoca a uno mismo/a (a la persona cuidadora) a nivel de actividad y de ánimo y del proyecto vital anteriormente planeado.

“Y siempre hay algún dato que me hace recordar los tiempos aquellos y los recuerdos con añoranza y... económicamente no me ha ido mal para aguantar, porque tengo reservas para aguantar, porque es que esto es...catastrófico.”(Bartolo)

“Mi vida sería de otra manera “yo ya no soy yo”, mi ánimo, yo era una persona muy alegre, que me ha gustado mucho el salir, pero ahora no soy yo. A mi marido se le nota menos, no me refiero a que él no sufra o sufra menos que yo, su carácter ya era más serio de antes. Yo no tengo ganas de nada, yo estoy muerta, yo estoy muerta. No hay nada que me alegre. A veces me reclamo que no pienso en mis nietos.” (Begoña)

“Yo ahora soy otra persona (llora) me miro al espejo y no me conozco, yo antes era muy divertida, sociable, siempre riéndome y haciendo bromas, con muchas ganas de hacer cosas muy independientes, organizaba viajes, hace mucho que no viajo, el año pasado conseguí un canguro y estuvimos 4 horas en la playa, fui con mi hermano y una prima, y nos tuvimos que volver, no paso ninguna noche fuera.”(Rafaela)

7.4.6 Ansiedad

Rosa M^a Yañez-Baña (2004), afirma, que *la ansiedad es una reacción biológica que sirve para preparar al organismo ante situaciones de alerta o peligro*. Un cierto nivel de ansiedad, según esta autora, ante estímulos y la adecuación de esta respuesta a dichos estímulos, es fisiológica, y por lo tanto adaptativa.

En nuestro medio, incluyendo el colectivo de hombres y mujeres cuidadoras, existen personas con diagnóstico de depresión clínica o subclínica o trastorno mixto de ansiedad-depresión que permanecen durante años recibiendo exclusivamente tratamiento farmacológico, manifestando síntomas claros de malestar emocional que no responden adecuadamente a dicho tratamiento y sin recibir

una atención psicológica adecuada (María Márquez-González, 2008).

En un estudio de cuidadores/as en Barcelona en 2005, se concluía que cuanto más alta es la dependencia de la persona cuidada más probable es que haya ansiedad en el cuidador/a (Lourdes Camós, 2005). Cuidar a una persona enferma genera mucha incertidumbre, cada día puede ocurrir algo nuevo se está en constante estado de alerta por si ocurre una desgracia o accidente (por ejemplo un atragantamiento al dar de comer a su familiar, una caída...) y ese estado de no saber qué va a acontecer provoca un estado ansioso generalizado, a lo que se debe añadir la personalidad previa de la persona cuidadora, de la persona dependiente y la carga de trabajo añadida que se tenga (familia, problemas de pareja, situación económica, trabajo...). Uno de los síntomas que más nos comentan las personas cuidadoras del estudio es el nivel de ansiedad que presentan.

“Parece ser que fue un ataque de ansiedad o algo de corazón pero nada de cabeza. Me fui al cardiólogo en el Macarena y me dijeron que no había nada de corazón, así que parece que fue un ataque de ansiedad.” (Reyes)

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

“Quieren dejarnos el dinero después de muertos y yo les digo que yo que tengo que tener una cierta tranquilidad de que están atendidos que me voy a morir yo antes de esta situación de ansiedad constante, de incertidumbre de si están bien o no. Necesito estar tranquila, saber que están atendidos, y vivir con mi pareja. Tengo sobrepeso y no estoy tranquila para poder hacer un régimen de alimentación, tengo mucha ansiedad y me da por comer.” (Conchi)

7.4.7 Miedo

El miedo es el sentimiento que se produce ante la percepción de una amenaza. La distinción entre ansiedad y miedo podría concretarse en que la reacción de miedo se produce ante un peligro real y la reacción es proporcionada a éste, mientras que la ansiedad es desproporcionadamente intensa con la supuesta peligrosidad del estímulo (José Bermúdez y M^a Dolores Luna, 1980; Juan José Miguel-Tobal, 1995). Se trata de una de las emociones más intensas y desagradables. Genera aprensión, desasosiego y malestar, preocupación, recelo por la propia seguridad o por la salud y sensación de pérdida de control. Las personas cuidadoras tiene miedos concretos, a que empeore la situación, a que haya alguna caída, a algún accidente, a una muerte en casa, a no saber como reaccionar ante un atragantamiento etc. Pero el miedo real, es la consecuencia de lo que pueda ocurrir al familiar dependiente. También aparece en el discurso de alguna persona cuidadora, sobre todo aquellas de edad avanzada, o salud delicada, el miedo a que si les ocurriera algo (a los cuidadores/as), la situación de desamparo en la que se encontraría la persona cuidada sin el sostén de la persona cuidadora principal.

“...y también otro miedo que yo tengo, es que a mí por ejemplo me puede pasar algo en este momento, porque yo soy persona, me puedo poner enferma o puedo tener un accidente y ahora ¿qué pasa con mis padres? Que es lo que yo me pregunto muchas veces, ¿quién los va a ayudar? Ese mensaje quería yo dar, que si a mí me pasara algo que si habría alguien que ayudara a mis padres.” (Mónica)

“... no, no dormir duermo muy bien, ahora no ahora no porque tengo mucho miedo por mi hermano no se vaya a caer mi hermano, ahora es que no quiero que me falte, porque lo necesito (Llorando).” (Isabel)

“(...) al miedo que tengo, a la inseguridad de no saber que le va a pasar, de no saber si va a poder andar con la prótesis, si le van a tener que cortar la otra pierna por el tema del azúcar, que no me fío, que no me fío, como esta ha sido una amputación sin esperarlo y de un día para otro prácticamente, me da mucho miedo.” (M^a Carmen)

“Soy muy aprensivo, pero no hacia mí, sino hacia ella, si le veo que no ronca, me trastoco, incluso me han mandado tranquilizantes, pero no me los tomo, por miedo a no poder atenderla por no estar en plenas facultades de alerta.” (Jesús)

7.4.8 Frustración, ira, odio.

Son tres elementos de un mismo eje emocional. La frustración suele asociarse al grado menos intenso del eje, la ira en esta escala, representa una forma intermedia, y el odio, la forma más intensa y destructiva. En la literatura gerontológica este tipo de emociones no se han estudiado apenas, ni en las personas dependientes ni en las personas cuidadoras. En la frustración habría una reacción afectiva de disgusto y en la ira habría esta reacción y también de desaprobación, con una sensación de energía e impulsividad, necesidad de actuar de forma intensa e inmediata (física o verbalmente) para solucionar de forma activa la situación problemática. Se experimenta como una experiencia aversiva, desagradable e intensa. El estado de ira sería definido como un estado emocional que consta de sensaciones subjetivas de tensión, enojo, irritación, furia o rabia, con activación del sistema nervioso.

El cuidar genera sentimientos o reacciones emocionales de ira, nos hace perder el control ante situaciones cotidianas, posteriormente se produce otra emoción secundaria, el remordimiento *por haber perdido los nervios*, tal y como nos lo expresan las personas entrevistadas. Estas situaciones de remordimiento por brotes de ira con la persona dependiente suelen expresarse en los periodos de duelo una vez que fallece el familiar.

“Tengo rabia, le he dicho que la vida a todos nos pasaba factura y que sus hijos ven lo que hacen sus mayores y que sus hijos los van a cuidar de la misma manera que ellos cuidan a su madre, vamos que la tienen abandonada (me salió como muy gitano). Y terminé diciendo que yo iba a tener salud para verlo, luego me sentí bien, sin remordimiento.” (Rafaela)

“Échame un tinto, a mí me hierve la sangre cuando me ve que no paro de aquí para allá, y me dice: ¡Esperanza échame un tinto!, cuando, sí, sí, riéte y te echaría el tinto por la cabeza.”(Esperanza)

“Con cualquier tontería me pongo furioso, irascible. Yo antes no era así, ahora tengo una ira interior que me carcome.” (Jesús)

7.4.9 Afecto, amor, emociones resilientes.

El término resiliencia proviene del término del latín *resilio* que significa volver de un salto o rebotar. En ciencias sociales es utilizado para definir a aquellas conductas o personas que a pesar de haber vivido experiencias amenazadoras o estresantes se desarrollan psicológicamente sanos y airosos. Ciertos atributos de la persona cuidadora tienen una asociación positiva con la posibilidad de ser resiliente, tales como el control de las emociones y de los impulsos, autonomía, sentido del humor, alta autoestima (concepción positiva de sí mismo), empatía (capacidad de comunicarse y de percibir la situación emocional del otro), capacidad de comprensión y análisis de las situaciones, cierta competencia cognitiva, y capacidad de atención y concentración. También se han encontrado condiciones del medio ambiente social y familiar que favorecen la posibilidad de ser resiliente, como la seguridad de un afecto recibido por encima de todas las circunstancias y no condicionado a las conductas ni a ningún otro aspecto de la persona (María Crespo y Violeta Fernández-Lansac, 2015).

Las personas cuidadoras con baja resiliencia parecen sufrir mayor agotamiento y actitudes de indiferencia y, por el contrario, las personas con alta resiliencia logran mayor implicación, lo cual reduce su vulnerabilidad frente a situaciones de riesgo como por ejemplo el Síndrome de Cansancio del Rol del cuidador (Marisa Salanova, 2001; Guadalupe Manzano, 2002; María Crespo y Violeta Fernández-Lansac, 2015).

Las personas cuidadoras más resilientes tienen la capacidad de utilizar su energía para sobreponerse a las dificultades, adaptarse adecuadamente y experimentar emociones positivas mientras que las menos resilientes tienen predisposición a las emociones negativas, a sobrevalorar el riesgo e incrementar su efecto con cansancio e indiferencia en el trabajo.

Durante las entrevistas hemos podido observar comentarios clasificados como emociones resilientes a la hora de valorar la situación como cuidador/a de una manera exitosa y sana, siendo el factor común el afecto de la relación entre el binomio persona dependiente / persona cuidadora.

“Cuidar a mi madre me genera cariño, ternura.” (Consuelo)

“Yo no reconozco a mi mujer de ahora, bueno, la dulzura aún la conserva, a veces te sonríe y te coge la mano, pero muy de tanto en tanto, y eso te hace pensar que ahí arriba, en la cabeza, aún queda algo, y con eso te sientes muy pagado.” (Jesús)

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

“Se despierta y sonríe y eso no tiene precio, yo me siento muy a gusto y satisfecho. Llegará el momento de su muerte, pero no puedo decir que mi madre para mí sea una carga, al contrario, me siento muy bien cuidándola.” (Paco)

“Beneficios muchísimos, porque me ha unido mucho más a ella.” (Charo)

“... pienso que las cosas hay que afrontarlas y yo soy una persona muy positiva y yo esto tengo que asumirlo... pero bueno no quita que uno lo pase mal.” (Charo)

La satisfacción del trabajo bien hecho puede considerarse una señal de salud emocional. Hay muchos motivos por los cuales podemos sentirnos satisfechos/as, aunque ello no signifique que se sientan otras sensaciones como tristeza o sufrimiento. Aprender a identificarlas es una habilidad que está ligada a las competencias de automotivación y autoestima.

“Yo estoy satisfecho de lo bien que la cuido, el médico me dice que la cuido muy bien. Si la he ingresado en el hospital siempre me han dicho que está muy bien cuidada y eso para mí es una satisfacción enorme. No me arrepiento de cuidarla, aunque tenga que estar 20 años más. Mi vida no es placentera pero me siento muy satisfecho, voy a la iglesia cuando me lo pide el cuerpo y me siento muy feliz. Incluso a veces me digo que el día que me falte mi madre me voy a quedar como un tonto, atontolinado, la rutina que tengo es mi vida y no quiero perderla.” (Paco)

“Yo creo que estoy haciendo lo que debo hacer y eso es muy importante para que una persona viva con una higiene mental y emocional.” (Pepi)

“Me siento a gusto cuidándola, yo con mi trabajo, mi familia y ella es lo más importante en mi vida.” (Quino)

7.4.10 Espiritualidad, fe, paz interior.

El escaso desarrollo de la atención espiritual en nuestro entorno puede atribuirse a que esta dimensión constituyente, intrínseca de nuestra naturaleza humana, es profundamente subjetiva y, con ello, de difícil evaluación e intervención desde el paradigma científico en el

que nos movemos profesionalmente. El sentimiento de fe, espiritualidad o de paz interior es comentado por muchas personas que cuidan. En el análisis de las emociones también puede considerarse como una estrategia de afrontamiento, que abordaremos más adelante. Los cuidados paliativos son la disciplina que más trabaja con este concepto dentro del ámbito de la salud. La OMS recientemente ha reconocido el bienestar espiritual como importante componente de la promoción de la salud (Enric Benito y Javier Barbero, 2008).

El concepto de espiritualidad, de dar sentido a la vida, dar sentido a ese sufrimiento lo podemos captar en las entrevistas realizadas. Dentro de nuestro entorno de trabajo y teniendo en cuenta la edad de las personas entrevistadas, algunas nos refieren su fe o creencia en que Dios da fuerzas para afrontar la ardua tarea de cuidar. El tener creencias religiosas ayuda al afrontamiento del sufrimiento sobre todo en fases de últimos días.

“...aceptas a la fuerza, una cosa es aceptar a la fuerza y otra cosa es centrarte en ti mismo y... voy a dar lo que pueda. Hay dos formas de cuidar en la vida, a los hijos cuando son pequeños y evolucionan hacia arriba y cuando nuestros padres son viejos que van bajando, entonces todo es una involución. Todo aquello que tú hagas, parece que es como si lo echaras en un saco roto, mmm no es así, espiritualmente no es así. Y a esta conclusión he llegado yo, a la conclusión espiritual. Y ya está.”
(G D Cuidadoras Nivel Medio)

“Menos mal que tengo fe porque esta vida no tiene aliciente alguno, y para mí, que he sido una persona muy activa, deportista y socialmente. A mí lo que me ayuda es mi fe,”
(Jesús)

“Pero, yo te digo a ti, es que Dios te da valor para todo, y gracias a Dios no tengo nada, no me duele nada, porque Dios me está mirando con ojos de misericordia. (...) Gracias a Dios que ha tenido una muerte... la muerte que yo había pedido

siempre, siempre, siempre que rezaba por las noches, siempre decía “¡Gran Poder bendito!, el día que te la vayas a llevar, que le entre, que se quede en un sueño, como muchas personas.”(Lola)

El entrelazado que existe entre religión y espiritualidad hace que se planteen las dudas en las creencias de por qué se tiene que pasar por esta situación tan dura. Se considera a veces como un castigo inmerecido.

“Soy religiosa, pero le digo a Dios “Dios mío, ¿es que yo tengo que pagar algo?, por qué me ha tocado tanto, te pido que nos ayudes a llevar esto a toda la familia. Sus hermanos se han volcado con él y estoy agradecida a toda la familia y a los amigos. Esto es muy duro.” (Begoña)

“...no puedo, muchas veces digo que daño he cometido yo para que Dios o quien sea, me castigue de ese modo, de ver a uno en las condiciones que lo tengo, todo el día tirado en el sofá, tirado o tendido porque no puede con su cuerpo y por otro lado mi hija en las condiciones que también la tengo.” (G D Cuidadoras Nivel Bajo)

7.4.11 Impotencia

La impotencia es un sentimiento de sufrimiento derivado de la carencia de algo que uno necesita o debería tener: valor, fuerza, salud. Se trata de un sentimiento acerca de la propia capacidad. Implica una valoración de nuestros niveles de competencia o de control sobre una situación concreta.

Este estado psicológico se produce frecuentemente cuando los acontecimientos son incontrolables. La impotencia implica la ausencia de control ante una situación determinada. Hay una gran diferencia entre el hecho de disponer de capacidades (potencialidad) y el ser capaz de utilizar o actualizar estas capacidades (realidad de la acción) en unas circunstancias concretas. La impotencia es un

sentimiento que aflora en las personas cuidadoras ante varias situaciones, pero el hecho de cuidar a personas que cognitivamente se encuentran con gran deterioro hace que el razonar sea imposible, generando este sentimiento de impotencia.

“Es muy difícil el día a día, sobre “tó” por la impotencia que tienes, como no es capaz de razonar a ti te entra... Mamá esto, mira esto y te chocas con la pared porque no es capaz de... y los días que está así tan “alterá” es muy “complicao”, muy “complicao”. (Curro)

“...a las 4 de la mañana y nos despertaba, me despertaba a mí el ruido, la veía barriendo, y en vez de barrer el suelo barría las paredes, pero ya acontecimientos así, te vuelve un poco... queriendo colgar una cortina, con un banquito así del cuarto de baño, cogía su banquito se subía, y quería poner o quitar la cortina, y yo ya lloraba con ella, yo me ponía a llorar totalmente, a decirle no puede ser, eso no lo puedes hacer, es la lucha que a veces...” (G D Cuidadoras Nivel Medio)

“Alguna vez me irrita y luego lloro de arrepentimiento, pero no hago nada de nada, luego se me pasa. A veces le digo barbaridades de tipo “Me estás matando” luego pienso, que ella, la pobre no tiene culpa., y que razonar es para nada.” (Jesús)

7.5 Culpa

La culpa es una emoción moral. Las emociones morales dependen de deseos y de resultados socialmente aceptados, por lo que la persona elabora un juicio moral a partir del cual acepta o rechaza afectivamente una determinada situación (Maxwell Bennett y L. Matthews, 2000).

Las emociones morales relativas a la autoconciencia incluyen la vergüenza, el pudor y la culpa. En la culpa, el sujeto percibe que su quebrantamiento ha causado o ha podido causar sufrimiento a otros. Diversos estudios muestran que esta emoción motiva a revertir con

conductas reparadoras que compensan de algún modo los efectos del daño que se le ha causado a otra persona y además se asocia a todo tipo de conductas prosociales, es decir de acercamiento y de relación (Jonathan Haidt, 2003; Itziar Etxebarria, 2009).

En relación a la culpa como sentimiento frecuente en las personas que cuidan, hemos clasificado esta categoría en tres subcategorías: la derivada por el abandono de la familia y amistades, la generada por la misma relación con la persona dependiente y la producida por el hecho de pensar en un ingreso del familiar necesitado de cuidados en una institución residencial.

7.5.1 Culpa por abandono de familia y amistades

*Una
pareja
de tres*

La nueva situación de cuidar a un familiar dependiente afecta al conjunto familiar, ya se han comentado los conflictos familiares que aparecen entre hermanos y hermanas, entre la pareja, y los intergeneracionales, pero lo que nos atañe en el análisis de esta subcategoría es el sentimiento de culpa que se genera en la persona que ejerce como cuidadora.

La pareja se ve afectada porque la relación de dos se convierte en algunos casos en una relación de tres personas, las decisiones se toman en función de la persona dependiente. El tiempo de ocio de pareja se ve limitado por las responsabilidades de las/os cuidadores, incluso las relaciones sexuales de la pareja pueden estar afectadas, puede ser por falta de deseo, falta de tiempo, cansancio, falta de intimidad, etc. Montserrat García (2009), afirma que la convivencia de la persona cuidadora con la persona cuidada repercute en su intimidad, además de que el tiempo dedicado

casi en exclusiva al cuidado, acaba deteriorando la vida de pareja afectando incluso sus relaciones conyugales.

“Mi relación con mi marido ha cambiado mucho. (...) No lo trato mal y él quiere unas cosas y yo no, por ejemplo las relaciones sexuales, es que no puedo, accedo pero sin ganas, cuando siempre hemos sido un matrimonio muy cariñoso, unidos toda la vida.” (Begoña)

“Mi madre nos rompía la intimidad siempre, ella tenía en esta casa su dormitorio, una salita y un baño para ella, era como un apartamento dentro de la casa, pero a pesar de todo, ella no tenía sentido común, siempre estaba omnipresente. Mi marido se la encontraba en todos los sitios de la casa.”(Carla)

“En las relaciones de pareja influye esta situación.... Me he dedicado continuamente a estar haciéndole cosas, a estar con ella y todo eso es un tiempo que te quita de organizar cosas con tu pareja, de hablar, de ver cosas juntos.” (Carmen)

“Las relaciones y también a tenerlas que cuidar (las relaciones) para que no se estropeen que es muy fácil con el cansancio..., es muy fácil enfadarse y decir cosas inadecuadas.” (Concha)

“Lo que tú ves, que yo no salgo a tomarme un café ni una cerveza, a este marido mío me lo estoy cargando, me lo estoy cargando,” (Lola)

Parejas que comprenden

En nuestro estudio han expresado algunas de las mujeres entrevistadas que sus parejas son *comprensivas* con la nueva situación de cuidados. No planteando más conflictos ni exigiendo mayor dedicación para ellos. Esto nos hace reflexionar sobre la carga psicológica que se tiene al tener que conciliar la vida de la persona cuidadora con la de la pareja, con

Las mujeres
cuidan, los
hombres son
cuidados

la familiar, con la laboral, es por ello que nos confirma que generalmente las cuidadoras, generalmente mujeres, que cuidan a sus progenitores a tiempo parcial son aquellas que se encuentran con una menor calidad de vida, peor salud física y mental y por consiguiente mayor sentimiento de culpa (Rosa Casado, 2014).

La socialización de género, en los hombres, viene acompañada de una noción de que han de ser atendidos por otras personas (mujeres); es decir, ni cuidan ni se cuidan, son dependientes sociales. Por el contrario, las mujeres han sido educadas en un modelo de *cuidado a los demás* (Cristina Carrasco, 2006), y es considerado como *poco frecuente o raro* que la pareja no se queje del tiempo que se dedica a cuidar al familiar dependiente a costa del tiempo de pareja. Como se expone a continuación se agradece sobremanera el que la pareja no proteste y comprenda la tarea de cuidar. Existe pues un sentimiento de agradecimiento al no *sentirse castigada* lo que sugiere una cierta culpabilidad por ese *abandono* de la pareja.

“Gracias a Dios que tengo un marido que le tengo que besar la planta de los pies, ¿no? Porque es verdad, porque lo que lleva pasado con ella, con el geniazo que ha tenido siempre.” (Lola)

“Todo lo está pagando él, todo lo está pagando él, y es el primero que dijo, “Si tu madre no tiene nada y hay que esperar a que se la lleve Dios”, lo mismo otro hubiera dicho: ¡a una residencia! y por lo menos estamos tranquilos, sin embargo es el primero, “Ahí no se mueve tu madre “pa ná”.” (Lola)

Pequeñas
mentirijillas

*“Mi marido es un encanto, no se queja para nada. Tengo normalizado el ir a ver a mis padres.”
(Pepi)*

Ya se ha comentado la falta de ocio y tiempo personal que la persona cuidadora sufre, y las consecuencias que tiene ello para si misma y para su entorno familiar, sobre todo nos referimos a personas cuidadoras de progenitores. El ocio familiar puede ser una fuente de estrés para la persona que realiza los cuidados ya que debe realizar algunas *artimañas*, es decir engañar un poco para evitar conflictos con la pareja, que empieza a resentirse y reclama su tiempo de dedicación. Otra vez ese sentimiento de culpa de abandono familiar.

“Los fines de semana mi marido quería salir o ir al cine o a tomar una cerveza, siempre lo engañaba con algún pretexto.” (Carla)

“Si mi marido se quería ir el viernes por la mañana yo ponía algún pretexto para esperar al medio día que era cuando llegaba la muchacha. Tenía culpa de dejarla con una extraña, pero me da pena.” (Conchi)

Por el contrario hay casos en los que la persona ha estado tan integrada en la familia que no se nota esta falta de intimidad, no se vive la situación de dependencia como una interrupción. Suelen ser los casos en los que la persona, ahora dependiente, siempre o desde hace años ha vivido en el domicilio de la persona cuidadora.

*Ambivalencia
afectiva*

*“14 años. Y no ha habido ningún problema ni con mi pareja. Al contrario. La abuela ha sido siempre y es, aún hoy, el pilar de nuestra familia.”
(Charo)*

Cuando a la persona cuidadora, aunque vea clara una solución de ayuda, le resulta imposible ponerla en marcha por cuestiones familiares, aparece un sentimiento de ambivalencia afectiva, por un lado decide presionar para cambiar una situación y por otro aparece la culpabilidad de ejercer dicha presión. Esto se suele dar en casos en los que no se quiere contratar ayuda externa por parte de ciertos miembros de la familia o las mismas personas dependientes, que no ven necesario dicho gasto y alegan que el contratar a una persona extraña rompería la intimidad de la familia, mientras que la persona cuidadora principal familiar está sobrecargada.

“A veces tengo la sensación de culpabilidad a veces quiero tener mi independencia pero al mismo tiempo quiero estar con ellos, al mismo tiempo, es un contraste interno quiero estar con ellos, pero también ellos no quieren ayudar contratando a alguien y ayudándome a mí, que tenga mi libertad.” (Conchi)

*Las
amistades
se pierden
por mi
culpa*

La pérdida de amistades suele llegar en casi todos los casos en los que el peso del cuidado recae más en una persona, es decir cuando no hay un reparto equitativo de horarios en los miembros de la familia, por falta de organización y reparto del trabajo y horarios, o porque no es posible. En todos los casos del presente estudio que lo han expuesto, siempre se

ha justificado que es normal que las amistades dejen de llamarte para salir y es visto como consecuencia del tener que cuidar.

“... y yo lo entiendo no lo digo como crítica, lo entiendo, la culpa es mía, 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)

"Yo ya estoy desconectada de todo, mis amistades no me llaman ya, porque como siempre digo que no puedo ir. Yo a lo mejor me tomo una cerveza a la semana con una amiga, un ratito pequeño. Mi círculo es muy limitado, no puedo salir un fin de semana fuera de mi casa, porque no hay nadie que cuide a mi padre y además me siento culpable y no disfruto si estoy fuera." (Julia)

*Malas
madres,
malas
esposas*

Las mujeres expresan más sentimientos de culpa por abandono de familia y amistades que los hombres del presente estudio. Las mujeres se sienten mal por no dedicarse a su familia apareciendo el sentimiento de mala madre y esposa (M^a Silveria Agulló, 2002; Carmen de la Cuesta, 2012). Opinamos igual que Margarita Rodríguez Pérez (2013), cuando afirma que:

Las restricciones sociales pueden influir en que se establezcan vínculos estrechos entre las cuidadoras y las personas cuidadas, llegando a crear una situación de dependencia entre ambas. En estos casos, las cuidadoras se sienten culpables cuando salen por motivos lúdicos, limitando sus salidas a las habituales actividades obligatorias de compras diarias.

Tengo
abandonado
a mi
hijo/a

En los casos de personas que cuidan a sus padres que residen en otro domicilio y al mismo tiempo tienen hijos/as pequeños/as, se da el hecho de sentir culpabilidad por abandonar a los hijos/as, por tener que cuidar de los padres y no dedicarles el suficiente tiempo que precisan. En nuestro estudio las personas cuidadoras más jóvenes y con hijos pequeños, lloran mientras nos explican su situación. El componente emocional aflora ya que su rol de hijas se ve en conflicto con su rol de madre por falta de tiempo.

*“... sí pero, yo lo sé, pero es que yo ahora mismo con mi hija, con él si doy el 100% pero con mi hija, eso lo tengo yo sobre mi alma (llorosa).”
(Gracia)*

“Yo sí que le he fallado a mi hijita, a mi hijita pequeña de 4 años, que la he dejado allí. Cuando hablamos por teléfono me dice, mamá que me has dejado, que te fuiste cuando estaba dormida, porque me fui cuando estaba dormida en la cama, porque es que no podía, es que no podía (llora). Por los demás no es, porque ya son mayores, pero mi hijita...” (Marta)

Cuando la mujer delega el cuidado de algún progenitor en otra persona no familiar surge, en ocasiones, la culpa. En este punto se encuentra otro paralelismo con la maternidad: las primeras madres trabajadoras que llevaron a sus bebés a la guardería o los dejaban con los/as abuelos/as también se sentían culpables. De ahí derivan las contradicciones, los chantajes emocionales y el juicio social de ser considerada, y de autoconsiderarse, mala hija, madre o cuidadora, cuestión inobservable en los hombres (Montserrat García, Elisa Sala y Rosa Coscolla, 2009).

*Culpa
en la
consulta*

Esta situación expuesta también es observada por profesionales sanitarios en el ámbito de la consulta. En el Grupo de Discusión de médicos /as se expone el tema de la culpabilidad que expresan algunas personas, al sentir que por cuidar a un familiar abandonan al resto de la familia, dándose generalmente esta situación cuando se cuida a progenitores y se tiene familia propia. Estas pautas de cambio de rol o mandato de género están haciendo emerger como problema social algo que era una *obligación femenina* individual incuestionable.

*“Yo pienso que sí, que... si hay familias o cuidadoras que están tan entregadas a cuidar a un determinado familiar que dijéramos, abandonan ¿no?, entre comillas, al resto de la familia, y ahí si he notado yo bastante sentimiento de culpa ¿eh?”
(G D Médicos)*

En un estudio sobre las percepciones y actitudes de los profesionales de Atención Primaria sobre el cuidado informal, de M^a del Mar García Calvente (2010), se expone que para las mujeres cuidadoras existe un orden de prioridad: primero la persona cuidada, después las demás obligaciones familiares y laborales, y en último lugar ellas mismas. Las personas entrevistadas en dicho estudio reconocieron que la sobrecarga es mayor en las mujeres porque las jornadas de trabajo para ellas, fuera y dentro del hogar, son interminables. Como causas más frecuentemente mencionadas para este tipo de sobrecarga se citaron la sensación de que otra persona

depende exclusivamente de ti, las dudas acerca de si están atendiendo bien sus necesidades y la carga moral, es decir la culpa generada por desear incluso que la situación de cuidados finalice.

7.5.2 Culpa en relación con la persona dependiente.

*Se lo
debo*

El cuidar de la familia puede ser un mandato implícito en nuestro medio y como tal mandato o norma moral está sumamente integrada. Si se pone en duda se generan sentimientos de culpa y malestar por no ser esa buena persona que se pretende ser o que la sociedad dice que se tiene que ser. Pero a pesar de lo anterior las personas cuidadoras señalan otros motivos para prestar cuidados a sus familiares: una motivación altruista de forma que se mantenga el bienestar familiar y se comprendan y compartan las necesidades de ambas partes; un sentimiento de reciprocidad (es decir, primero los padres cuidan de sus hijos y finalmente los hijos tienen que cuidar de sus padres), la gratitud que demuestra la persona que es atendida; los sentimientos de culpa que quedan en el pasado y se pretenden resolver con estos actos, también se puede plantear el cuidar como método para evitar la censura o el reproche por parte de la familia, amigos o conocidos si se deja de atender al familiar, es decir por deseabilidad social (Javier López, 2005; María Crespo, 2008).

*Merece
ser
cuidado*

“¿Cómo voy yo a dejar a mi madre?, yo sé que me ha destrozado la vida, que me ha maltratado, pero ¿cómo voy a dejar yo a mi madre?” (G D Trabajo Social)

“Están tan inmersos en esa ligazón que es que no pueden desengancharse, tienen tanta deuda que no pueden. Se sienten que deben algo. Hay muchas razones en detrimento de la salud de la mujer”. (G D Trabajo Social)

Las relaciones afectivas que se han tenido a lo largo de la vida con la persona, ahora dependiente, influyen a la hora de cuidar, no es lo mismo atender a una persona que te ha cuidado y querido toda la vida que a una persona que te abandonó en la infancia. Es por ello que son tantos los factores, tanto ambientales como de personalidad, los que influyen y hacen que el abanico de combinaciones en las relaciones entre persona que cuida y persona cuidada sea amplísimo. Según Fermina Pérez Rojo (2006), las relaciones con la persona cuidada que se deterioran, lo hacen fundamentalmente por dos tipos de razones: en primer lugar están los cambios que se derivan de la propia situación de dependencia física, y que suponen para la persona cuidadora una serie de modificaciones de su rutina (comidas, horas de sueño, descanso, etc.), generando conflictos o asperezas con su familiar; y los cambios que experimentan las personas mayores dependientes como consecuencia de estados de ánimo, de procesos de deterioro físico y psíquico, medicaciones, o sentimientos de impotencia y depresión, y que se suelen manifestar en forma de

agresividad, irritabilidad, ausencia de comunicación, etc., suponen para los/las cuidadores/as un reto más.

“Tengo sentimiento de culpa porque mi madre me estorba, cuando yo soy consciente de que mi madre me estorba me entra mucha pena y culpabilidad. Parece que soy muy mala. Mi vida sería diferente sin ella, he puesto 6 kilos porque todas las penas las soporto comiendo, no tengo fuerza de voluntad para hacer dos tipos de comida.”(Carla)

“Es una persona con una capacidad de entrega para hacer cosas continuamente siempre fue la primera en levantarse para hacer algo, para servirte algo, entonces es de las personas que da gusto cuidar, porque se lo merece y porque ha sido siempre muy buena con todo el mundo. Ella siempre te ha cuidado. ” (Carmen)

“Tengo un caso ahora mismo que ha debutado con un cáncer de pulmón. Ramón, Ramoncín. Borracho de toda la vida, pegón...vamos... horrorroso! Coño y lo están cuidando los hijos y la mujer que yo digo: ¡La suerte que tiene el cabronazo este! Eh? Porque ha sido... ¡un sinvergüenza vamos!” (G D Médicos)

*El ahora es
consecuencia
del ayer*

Algunas personas cuidadoras de nuestro estudio asocian la situación actual como consecuencia de la vida que se llevó antes de la enfermedad culpabilizando a la persona dependiente, influyendo este aspecto en la relación actual entre ambos.

“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, pues siempre he vivido con una mujer enferma, y me planteo como sería mi vida si

No estoy
preparado

mi mujer hubiera estado sana. Ella no ha querido nunca andar, y siempre se lo he dicho, los músculos se han atrofiado y yo me indigno porque creo que no ha tenido voluntad, pero luego creo que es un absurdo culparla.” (Fabián)

A veces las personas que cuidan se sienten un poco culpables por no estar lo suficientemente preparadas para conocer y manejar la enfermedad que acontece a su familiar. También es frecuente el autoinculparse por haber llegado a una situación que se podría haber evitado, como es el caso de una cuidadora de este estudio que nos comenta su situación, en donde la culpa por que se haya tenido que amputar una pierna a su marido es mayor en ella que en la persona que no se ha cuidado. Lo que sí es cierto es que con el transcurrir de los días se hacen unas verdaderas personas expertas en cuidados.

“...con lo de la amputación si tengo yo sensación de culpa (...) porque me parece que yo no me impuse lo suficiente para... o no insistí lo suficiente para que no le pasara,.... creo que yo debería haber insistido un poco más o haberme puesto un poco más pesada en el hospital y a lo mejor si le hubieran amputado los dedos sin fiebre?... que todo el mundo me dice que no, pero que yo me siento un poco culpable.” (M^a Carmen)

“Yo reconozco que a mí me hubiera gustado estar preparada, hombre no como una profesional pero sí que se me informara más sobre este tipo de enfermedades. Sobre todo dentro de mis capacidades en lo que yo pudiera añadirle a ella. Pero no hay sido por culpa del centro de salud, ha sido por culpa mía. ” (Charo)

Relaciones de poder

Hay casos en los que la persona dependiente impone sus preferencias o criterios, que no tienen que coincidir con los de las personas cuidadoras, y eso puede llevar a desavenencias o discusiones entre ambos. Las relaciones de poder y sumisión se pueden dar entre ambos y no siempre la persona sumisa es la cuidada. En el presente estudio son varias las personas que nos comentan sobre dicha relación entre ambos, que no siempre el poder se le quita a la persona dependiente, sino que incluso la relación es tal que la persona que cuida puede estar sometida a los deseos de la persona cuidada. Ello conlleva pensamientos negativos en la persona cuidadora hacia el familiar dependiente y posteriormente sentimientos de culpa por haber tenido esos pensamientos.

“Y muchas veces me altero y deseo cosas horribles, incluso la muerte y cuando ya me tranquilizo me digo si es un enfermo mental, no te tenías que haber puesto así...” (Manolo)

“Creo que el problema de las cuidadoras con su cuidado es una relación de poder, creo que muchas veces las cuidadoras tienen el poder y otras veces es el paciente el que tiene el poder... La relación de poder la tiene el paciente, muchas veces, esa persona tiene sentimiento de culpa porque la otra persona le está diciendo que no la cuida bien, que no..., una serie de cosas que realmente influyen muchísimo ¿no?” (G D Enfermeras)

Una segunda oportunidad

Experiencias anteriores de cuidado pueden ser de gran utilidad en segundos casos, a veces la culpabilidad que se tiene por acción u omisión con un familiar tiempo atrás se intenta redimir en otra situación parecida con otro allegado.

Son
como
niños

*“Metimos a mi padre en una Residencia, y para mí fue una experiencia nefasta, me arrepiento enormemente (...) Así que ahora en la medida de lo posible, (...) pensamos que mi madre no debía de pasar por la misma situación.”
(Daniel)*

*“Sí, mucho mi madre se ha muerto sola (no para de llorar durante un rato). Yo no tenía que haber dado lugar a que la doctora dijera que mi madre se iba a morir y yo estaba con miedo a que me dijeran algo por si faltaba o llegaba tarde al trabajo. La cosa es que yo trabajé el día que ella se murió. (...) Ahora con mi padre no tengo culpa, porque le dedico todo el tiempo y más.... Me cogí vacaciones para poder estar de acompañante, y no salí para nada de la habitación en ocho días, incluso me duchaba allí.”
(Julia)*

A menudo, cuando la familia enfrenta la realidad de la enfermedad crónica se ve sometida a sentimientos contradictorios que, ante la pérdida progresiva de las capacidades de la persona dependiente, tendrán momentos de angustia, desesperación, depresión, abatimiento, con posterior aceptación de la pérdida y generación de nuevos vínculos. El cuidar de una persona dependiente, que además presenta algún tipo de deterioro cognitivo, produce sentimientos ambivalentes, por un lado sentimientos afectivos, de ternura y de acercamiento y, por otro el rechazo por una enfermedad que provoca conductas socialmente vergonzosas o que modifica drásticamente el proyecto de vida de la persona que cuida. Existen varias investigaciones que apoyan que el estado mental o

*El deterioro
cognitivo
aumenta la
irritabilidad*

nivel cognitivo de la persona dependiente es una de las variables predictoras de sobrecarga en la persona cuidadora (José Antonio Laserna, 1997; Alfredo Rodríguez del Álamo, 2002; José Antonio Muela et al., 2002). Sin duda alguna, cuidar de un familiar con demencia tiene un gran impacto en la salud de la persona cuidadora. Por el contrario, hay otros estudios en los que no se ha podido concluir que los cuidadores/as de personas con demencia presenten una peor percepción de su salud (Pedro Fernández de Larrinoa Palacios, 2011).

La sensación de perder los nervios ante una persona con deterioro cognitivo provoca en las personas cuidadoras sentimientos de culpabilidad sobre todo cuando fuera de esa situación que le hizo perder los nervios, se reflexiona y se asume que el allegado/a está enfermo/a y no es consciente de sus conductas.

“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. Luego me siento super culpable” (Manolo)

“Mi marido jamás se ha quedado solo, ni una vez solo, a veces he perdido los nervios y le he dicho barbaridades (...) Bueno a veces pierdo los nervios y me siento algo culpable.” (Reyes)

“...entonces yo la riño y entonces es ahí cuando a mí me crea la culpa, porque me pierde los nervios y le he dicho de todo.” (Pepi)

La
distancia
crea
culpa

Familiares que no están cerca del familiar dependiente, generalmente hijos/as que por motivos laborales no viven en la misma ciudad, son con frecuencia difíciles de tratar, pues muchas veces, en el fondo lo que los aqueja son sentimientos de culpa con relación al dependiente y a los demás miembros de la familia, por haber estado ausentes tanto tiempo y ni siquiera haber podido estar en los momentos en que su ayuda hubiese sido esencial. A esta situación, como ya hemos referido con anterioridad, se le denomina *Síndrome de hijo en Bilbao*. En nuestro estudio se puede observar que las/os cuidadores/as que no conviven a tiempo completo con los/as pacientes, es decir con estrategia de cuidados parcial o independiente, tienen sentimientos de culpabilidad por estar ausentes sintiendo culpa por omisión, por conocer la situación de dependencia y no poder estar con ellos (Francisca Muñoz, 2002).

“La distancia me creaba conflicto, más bien culpa. Siempre he tenido la pena de no poder vivir en el mismo sitio que mis padres para poder cuidarlos a pleno pulmón.” (Pepi)

“Hombre sí que me he sentido culpable, porque a lo mejor he estado con mi padre y he tenido que dejar al lado otras cosas que tenía que estar haciendo o al contrario, he estado haciendo otras cosas que a lo mejor en ese momento no he podido estar con mi padre, y me he sentido muchas veces, muchas veces me he sentido mal.” (Mónica)

La ambivalencia afectiva trata de la presencia simultánea de sentimientos contradictorios respecto a la persona a cuidar: que mejore, que salga adelante, cuidarle, protegerle y por otro lado sentir rabia, que se

La culpa
en la
consulta

desea el fin de la situación, la muerte. Afecta a los miembros de la familia más implicados en los cuidados, sobre todo a la persona cuidadora principal. Se trata de un síntoma que es sistemáticamente negado por ser moralmente inaceptable por lo que se manifestará disfrazado aumentando la tensión y favoreciendo reacciones emocionales como crisis de ansiedad, tristeza, vergüenza y culpa.

Los profesionales sanitarios del estudio que asisten a las personas cuidadoras, refieren que en la consulta se comenta ese sentimiento de ambivalencia y culpabilidad cuando, generalmente los hijos/as pierden los nervios con los padres, ocurriendo esto en mayor medida que cuando se es cónyuge. En mi experiencia como clínica he podido observar que tras el fallecimiento del familiar dependiente, una de las verbalizaciones que realizan las personas cuidadoras en duelo es el que se arrepienten o se sienten muy culpables por haber *perdido los nervios* con su familiar, aunque se les justifique por el estado de la situación demandante a la que se han visto sometidos/as. En el grupo de discusión de profesionales de médicos/as se expone que este sentimiento de culpabilidad aparece como consecuencia del cansancio de la tarea de cuidar. Se justifica este tipo de pérdida de nervios por la excesiva demanda que genera el cuidar y el compaginar vida familiar y laboral.

“Pero también, mucha culpa, el sentimiento de culpa en el trato diario ya del que cuida cuando tiene que... bueno que reñir o que poner normas... a su padre. Cuando es al marido o a la mujer;

Los tipos
de culpa
son
diferentes
entre
hombres
y
mujeres

cuando es relación de pareja, quizás ese sentimiento de culpa de reñir quizás sea distinto pero cuando están cuidando a los padres o a la madre ese... reñir o poner...no ya reñir si no el hijo poner normas al padre...ahí sí tienen, bueno ahí... si tienen... como culpa..” (G D Médicos)

“M1: Digamos que más que el sentimiento de culpa puede ser consecuencia del cansancio y del agotamiento que produce el ser cuidador. O sea que el sentimiento de culpa aparece cuando tú empiezas a fallar porque es agotador el trabajo de un cuidador. Yo por lo menos lo veo agotador ¿eh?” (G D Médicos)

Los varones se sienten, a diferencia de las mujeres, que no están lo suficientemente preparados para asumir todas las facetas que implica el cuidar como por ejemplo las tareas domésticas de cocina o lavado. En el grupo de discusión de profesionales de Medicina se comenta que existen diferencias en el sentimiento de culpa entre hombres y mujeres, en los hombres se dice que es por falta de habilidad para realizar tareas domésticas y en las mujeres es producido sobre todo por cansancio o agotamiento generados por las tareas de cuidar.

“M4: Sí, es lo que te iba a decir, yo veo mucha diferencia entre la culpa de cuidadores y cuidadoras ¿eh? E... normalmente lo que veo yo es que la culpa de las cuidadoras obedece más al cansancio, a cuando tú ya no puedes seguir con un nivel de cuidados. El nivel de culpa de ellos es por su incapacidad de asumir las tareas porque son incapaces de asumir las tareas, porque son incapaces a veces. Un abuelo es incapaz de asumir la comida porque es que no sabe. O sea... son incapaces de asumir algunas tareas y el trabajo, la culpa de ellas viene ya del agotamiento...es como... del cansancio ¿no?” (G D Médicos)

Otros factores pueden influir

Si se analiza el tipo de culpa con respecto al sexo, las mujeres verbalizan más culpa en la relación con el familiar dependiente y con el abandono de familia y amistades que los hombres, pero al indagar sobre la culpa con el ingreso de su familiar en una institución residencial se equiparan las verbalizaciones en ambos sexos.

En el grupo de discusión de profesionales de Enfermería se apuntaron varios factores que influyen a la hora de generar sentimientos de culpa, como la personalidad previa de ambas personas, la situación económica o laboral. La persona que cuida debe tener un grado suficiente de preparación para esta responsabilidad, que incluye entre otros, participación en las decisiones, conocimiento sobre la enfermedad, sobre los tratamientos, el seguimiento, los recursos y sobre la red de apoyo. El nivel de conocimiento es necesario para comprender la realidad de la persona cuidada, sus necesidades, fortalezas y debilidades, aspectos fundamentales en la relación de cuidado (Beatriz Sánchez, 2012).

“Yo creo que en las relaciones, independientemente de que sean buenas o malas, influye la personalidad tanto de la persona cuidada como de la persona cuidadora, con el tiempo se hacen más visibles esas relaciones de poder o de dominación y yo creo que eso influye en la relación que se establece y también últimamente la situación económica sobre todo si la persona cuidadora ha tenido que modificar su situación laboral, también influye ahora en la..., en la sensación de culpa, en este caso en la persona cuidada, por lo que ha tenido que hacer su hija como está la situación ahora mismo..., para

recibir el cuidado yo creo que la personalidad de las personas implicadas y la situación económica que se viva en ese momento en la familia, pueden ser también factores que influyen en el tipo de relación que se establece.” (G D Enfermeras)

7.5.3 Culpa por Ingreso en Residencia.

El explorar la culpa que se tiene por ingresar a un familiar en una institución residencial surgió durante las entrevistas en profundidad, siendo una constante en casi todas ellas. Es por ello que cobra una entidad primordial dentro de nuestro análisis y la consideramos como una subcategoría emergente. Cuando la demanda de cuidados excede las posibilidades físicas, psicológicas y estructurales de la persona cuidadora, se fragua la decisión de ingresar en una residencia al familiar dependiente. En el presente estudio se han explorado los sentimientos que se generan al pensar en la posibilidad de dicho ingreso provocando en la persona cuidadora sentimientos de impotencia, ansiedad e incrementando el sentimiento de culpa.

En muchos de los casos que nos encontramos en nuestra práctica diaria, es necesario utilizar los servicios institucionales como residencias o centros de día. Paradójicamente, algunos estudios están mostrando que, aunque deseados y necesitados, estos servicios son poco utilizados, detectándose barreras de tipo administrativo, cultural y psicológico (Neena Chappell, 2001; Betty Winslow, 2003; Jeon YH, 2005; IMSERSO, 2010). La revisión de la bibliografía indica que buscar y utilizar los servicios de apoyo es un asunto social, cultural y no algo meramente técnico. El proceso implica tomar decisiones, seleccionar el tipo de ayuda que se necesita y evaluar su efectividad, y los valores y creencias de la familia son primordiales a la hora de utilizar estos servicios (Carmen De la Cuesta, 2009).

Las distintas opciones de estrategias de cuidados de familiares

dependientes que se dan en nuestro medio son: 1) convivir con el/la mayor dependiente, 2) establecer turnos por temporadas, 3) familiar que acude casi a diario, pero no convive, 4) contratar ayuda profesional en régimen interno, 5) recibir asistencia domiciliaria formal por horas (pública o privada) o 6) ingresar en una residencia. Las residencias siguen siendo consideradas el último recurso a elegir. Se alega que hay pocas plazas, que están lejos y son caras. Tanto en nuestro país como en muchos otros (ONU, 2008), las personas mayores que viven en centros no llegan al 5%, en Andalucía un 3%, (Rafael Montoya, 2014) y tienen una media de edad de 85 años (Constanza Tobío, 2010). Un estudio realizado en Madrid demostró que sólo 1 de cada 20 pacientes diagnosticados de demencia se encontraba en una residencia (Félix Bermejo, 1997). Mientras que unos estudios encuentran que alivian el peso del cuidado (Betty Winslow, 2003; Wilma McGrath, 2000; Rafael Montoya, 2014), otros afirman que no se ha comprobado que tengan este efecto (Neena Chappell, 2001; Jeon HY, 2005). En resumen, la evidencia sobre el efecto beneficioso o adverso de estos servicios para los pacientes sobre todo con patologías de deterioro cognitivo como la demencia y sus cuidadores, no es concluyente según varias revisiones sistemáticas (Carmen De la Cuesta, 2009).

Está claro que usar los servicios para el descanso y descansar son dos cosas distintas. En Andalucía, todavía las instituciones residenciales son catalogadas como *orfanato de abuelos*, *aparcamientos de ancianos* y se unen al calificativo de abandono familiar. La implicación afectiva parece ser la clave para la mayor valoración del cuidado familiar frente a otros tipos de cuidados que no parecen contemplar la motivación y la expresión emocional (Andréu Bover, 2005; Rafael Montoya, 2014).

No siempre las residencias cuentan con el personal y los medios adecuados, lo que genera sobrecarga en los profesionales del centro,

propiciando que se produzcan situaciones abusivas dentro del centro residencial. A diferencia de otros tipos de maltrato, el maltrato institucional, generalmente es producido por negligencia o de forma no intencionada y se puede producir en instituciones privadas y en las públicas, aunque según afirma Teresa Bazo (2008), son más frecuentes en las instituciones privadas. Por el contrario, en el año 2013, en las II Jornadas de Coordinación Socio-Sanitaria del Distrito Sanitario Granada, se presentaron datos sorprendentes en relación al cuidado prestado en este tipo de centros; en la mayoría de las variables estudiadas, el cuidado de los profesionales de las residencias era de mayor calidad que el prestado en el hospital o en atención primaria (Rafael Montoya, 2014).

Residencias

¡¡No

Gracias!!

Cuando preguntamos a nuestros entrevistados/as sobre cómo se sentirían si se ingresara a su familiar dependiente en una institución residencial para personas asistidas, la respuesta mayoritaria es que aparece un sentimiento de culpabilidad.

Se considera que las residencias no tienen las suficientes comodidades que se tienen en el domicilio, y que solo se debe ingresar en situaciones límites.

“Mi hijo tiene en su casa todos los caprichos del mundo, gracias a Dios que tiene una buena paguita y se lo puede permitir. En casa tiene tres ordenadores, porque maneja la mano, todo lo que quiere lo tiene, yo no lo tendré pero él sí. Come de todo lo que a él le gusta, disfruta comiendo, pues yo se lo doy. Mi marido le rasca constantemente, en una residencia ¿se lo van a hacer?, mi marido duerme con él, En una residencia no tendría esa atención.”(Begoña)

“No los meto en residencia porque no lo creo necesario. Me parece que es una crueldad, aunque sea de súper lujo, sacarlos de su casa, de sus muebles, de sus recuerdos, de los arreglos de su casa y meterlos en una habitación reducida y comer

Aparcamiento
de
ancianos/as

en la misma mesa con gente que se metan un dedo en la nariz o que digan tacos. Las residencias son para circunstancias muy extremas o para gente que consciente o libremente lo eligen, gente que diga que se lo pongan todo por delante, en los casos en los que puedas salir y entrar de la residencia, lo veo bien, en otros casos es como si estuvieran aparcados, y yo creo que teniendo hijos eso no lo entiendo por mucho que digan que la vida ha cambiado.” (Julia)

La idea de que una residencia es un *aparcamiento de ancianos* es un concepto bastante extendido, también los medios de comunicación han sacado a la luz en los últimos años situaciones lamentables de ancianos y ancianas desatendidos/as y confinados/as en dichas instituciones, y eso se va generalizando en el imaginario colectivo, incluso se piensa que ingreso en institución residencial va unido a deterioro y muerte, con lo cual es escaso el prestigio de estas instituciones.

“Yo no, yo no metería a mi madre en una residencia porque mi madre no me ha mandado a mí a ningún orfanato, y entonces vamos, es que ni se me pasa por la imaginación,” (G D Cuidadoras nivel alto)

“Para mí lo más doloroso de la residencia, en la experiencia con mi padre, es que veía que necesitaba beber y no le daban, que se hacía caca y no le cambiaban, que no lo atendían, que lo metían en la cama y punto.”(Daniel)

Hay que destacar que la mayoría de las personas que actualmente viven en residencias son grandes dependientes, con lo que requieren de bastantes cuidados y sus cuidados generan estrés y sobrecarga

en los/as cuidadores/as formales. Existe una relación directa entre escasez de medios y personal adecuado, y situaciones abusivas o negligentes, debido a que en muchas ocasiones, la propia institución propicia situaciones que vulneran los derechos de los/las residentes al no proporcionar a los/as trabajadores/as los medios adecuados con los que poder desempeñar su cometido de forma adecuada (Teresa Bazo, 2008).

“Si meto a mi madre en una residencia, se me muere a los dos días, y yo sí que me sentiría culpable (llora). Toda la vida de Dios he oído a mi madre decir que lo de las residencias es horroroso. Cada vez que sale una noticia en la TV sobre algo de las residencias, me decía, mira los pobrecitos, abandonados, mira como los tratan.”(Carla)

“No me he planteado el meterla en una residencia, me sentiría fatal. Yo he visto en la tele residencias, pero que no, mientras que yo pueda y aunque ella no me hable yo la tengo al lado y sé que está ahí. Si la tuviera en una residencia estaría tomándome una cerveza pero con la mente pensando que no está bien cuidada mientras yo estoy con la cervecita, si que tendría culpa constante.” (Paco)

“Me entero que una vecina metió a su madre en una residencia y se llenó de llagas y se murió, duró 15 días. Así que decidí que no lo iba a meter en una residencia jamás, si así lo hiciera mi conciencia no me dejaría, yo tengo una tranquilidad espiritual, y eso que él no me sonrío ni me trata nada de bien. Me sentiría muy culpable de meterlo en una residencia, aunque esté semiinconsciente, él se da cuenta de todo y con la mirada me mata.” (Reyes)

No tuve
más
remedio

En general, las tres circunstancias que motivan el ingreso de un familiar dependiente en una residencia, son los problemas de enfermedades, los relacionados

*Motivos de
ingreso en la
residencia*

con la convivencia (soledad o imposibilidad de vivir sólo/a) y la falta de recursos económicos. La mayoría de personas mayores manifiesta que desearía vivir en su domicilio hasta el fin de sus días, o residir en el de los hijos/as como la segunda alternativa más deseada (IMSERSO, 2005).

La mayoría de los familiares de personas mayores que viven en una residencia, cuando son preguntados por los motivos que han ocasionado el ingreso de su familiar en el centro, aluden a la enfermedad como la principal causa. Pero cuando se plantea abiertamente esta cuestión, muchas personas mayores manifiestan la seguridad de que la enfermedad podría haberse controlado desde casa mediante la atención de los profesionales y recursos sanitarios y con un poco de ayuda de la familia (IMSERSO, 2005).

El no estar la persona dependiente en plenas facultades mentales es un factor determinante para decidir el ingreso en residencia. Otra causa aceptada de ingreso es el tener en casa unas circunstancias tales que impidan tomar otra alternativa, es decir que la persona cuidadora se encuentre en unas circunstancias extremas y no pueda ejercer de cuidadora al mismo tiempo que trabajar ya que no existen ni recursos familiares ni económicos para afrontar una contratación de cuidados en el domicilio.

“Si perdiera la cabeza lo llevaría a una residencia, pero así, esto es imposible llevarlo a la residencia, formaría la de Dios Padre.” (M^a Jesús)

“Pero mi madre que es la que me ha dado la

vida, entonces si yo la metiera en una residencia yo creo que yo sería una desagradecida, de hecho solamente concibo, o puedo entender cuando una persona mete a su madre en una residencia que las circunstancias de la cuidadora o el cuidador sean tan extremas que vaya a cuidar a su padre o a su madre peor que en la residencia, entonces sí. Pero en mi caso mientras yo tenga dos piernas, dos brazos y mi cerebro yo no quiero, no...no me sentiría una mala persona.” (G D Cuidadoras Nivel Alto)

El estudio de Javier López en 2012, sugiere que los cuidadores de personas con demencia tienden a considerar la posibilidad de institucionalizar a su familiar con mayor probabilidad cuando son varones, cuando su parentesco con la persona cuidada es diferente del de cónyuge, y cuando anteriormente han considerado la posibilidad de utilizar otros recursos formales.

*Obligaciones
maritales,
no lo puedo
ingresar*

Se puede pues hipotetizar que tanto esposas como esposos son reacios a considerar la institucionalización de sus familiares, que en estas personas el ingreso en una residencia no es una opción, o la última de las opciones, probablemente por considerarla como un fallo en sus obligaciones maritales. Reconocer la posibilidad de que se necesita ayuda formal que implique trasladar al familiar fuera del hogar, como un centro de día, facilita el considerar la posible institucionalización en residencia. Cuando se vence la barrera de pensar que la persona cuidadora principal lo puede todo y se considera que fuera del hogar existen otras posibilidades es cuando se plantean todas las

Si ellos
no
quieren

alternativas posibles, incluida la institucionalización (Javier López, 2012).

La opinión de los/as dependientes, con capacidad cognitiva conservada, es muy importante a la hora de decidir si se ingresa o no en una residencia. Si se hiciera en contra de la voluntad de los mismos, el sentimiento de culpa afloraría en las personas, generalmente hijos e hijas, que tomaran dicha decisión de ingreso.

“Tuvimos momentos de conversaciones para ver si ellos estarían dispuestos a ir a una residencia y por supuesto que no, que de ninguna de las maneras, que ellos quieren ser atendidos en su casa, por supuesto contando con nosotros y con que pueda ir alguien a ayudarles, en fin así han quedado las cosas.” (Concha)

“Si mi madre quisiera estar en una residencia y lo pidiera, no lo discuto, pero mi madre está muy bien en su casa, ella no ha pedido el ir. Para mi madre una residencia es como un asilo, es donde va la gente que no tiene familia o no le pueden cuidar. (...)Yo si los metiera en una Residencia no me lo perdonaría nunca, ahí sí que tendría culpa y te lo digo con el corazón abierto. Yo me sentiría muy culpable aunque la residencia fuera la mejor del mundo. Solo lo haría si me lo pidieran ellos.” (Pepi)

Otro estudio de cuidadores/as de pacientes con demencia (Andrés Losada, 2013) muestra que ser varón, tener un parentesco con el enfermo distinto del de cónyuge, así como haber valorado y utilizado en mayor grado los recursos formales comunitarios (residencia esporádica, centro de día y

*Generación
y
Residencias.*

psicoestimulación) se asocian a una mayor consideración de institucionalización en los cuidadores/as. La dificultad para plantearse la institucionalización es más evidente en los cónyuges, que tienen unos vínculos más fuertes con la persona con demencia, y especialmente en las cuidadoras, quienes probablemente se sienten más obligadas a continuar con el cuidado por su condición de mujeres. En nuestro estudio se constata lo expuesto anteriormente, que las personas que se han planteado el ingreso del familiar en residencia suelen ser varones, de estrategias parciales o independientes de cuidados, que generalmente son descendientes de la persona dependiente con carga laboral y doméstica.

*“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) (Cónyuge)*

*“He valorado la situación y lo mejor para los dos es meterla en una residencia donde la puedan cuidar mejor que yo y yo poder respirar e intentar mejorar mi depresión y poder salir a trabajar.”
(Javier) (Hijo)*

“Entonces le dije yo: le voy a decir a usted una cosa, si mi hija cuando ya sea mayor, me lleva a una residencia o me quiere llevar debajo de un puente, pero mientras que yo me dé luz en mis sentimientos, mi marido no va a una residencia ni yo tampoco.” (G D Cuidadoras Nivel Medio)(Cónyuge)

Fue dura
la
decisión

Aparte del punto anterior que se refiere a la voluntad de los dependientes de ingresar en residencia, el decidir el ingreso en una residencia de un progenitor puede ocasionar conflictos familiares ente hermanos y hermanas si no se ha tomado una decisión consensuada, y a nivel personal suele acarrear sentimientos de culpabilidad por sensación de abandono de los progenitores.

“Cuando murió mi padre se quedó sola y entonces es cuando decidimos internarla en una residencia porque necesitaba vigilancia las veinticuatro horas. Tuvimos muchos problemas entre los hermanos, sentimiento de culpa, remordimiento, eso originó una crisis familiar con los hermanos que todavía sigue.” (Marcos)

“Sí, es muy duro, me cuesta mucho trabajo (llora sin parar), es muy duro pero no veo otra solución ni para ella ni para mí. Tengo sentimientos de culpa porque me gustaría cuidar de ella lo mismo que ella ha cuidado de mí, pero soy incapaz por mis depresiones, por mi ignorancia. He valorado la situación y lo mejor para los dos es meterla en una residencia donde la puedan cuidar mejor que Me siento culpable de tener que meter a mi madre en una residencia, pero no tengo otra opción, creo que va a estar mejor cuidada y yo pueda conseguir trabajar. El cuidar a tiempo completo y el trabajar no son compatibles.” (Javier)

“Es muy duro pensar llevarla a una residencia, pero al morir mi padre hay que ver quién se quedaba con ella. Estamos discutiendo pros y contras, mi hermana se niega, tiene mucha culpa.” (Marcos)

Yo
conozco
las
Residencias

La mayoría de personas mayores que tiene una opinión desfavorable de vivir en las residencias, relaciona los centros con la necesidad de compartir la habitación, la pérdida de intimidad en general, la poca calidad y variedad de las comidas y la imposibilidad de controlar muchos aspectos de su vida diaria, como horarios, salidas y organización del tiempo y actividades, que pasan a ser establecidos y regulados por la dinámica de la vida residencial, y que a menudo les provoca una sensación de añoranza y tristeza que consolida su actitud de rechazo (IMSERSO, 2004).

Algunas de las personas entrevistadas en el presente estudio han trabajado en Residencias y dan su opinión como conocedoras de las mismas.

"No las quiero porque yo he trabajado en ellas. Una residencia nunca es lo mejor, salvo casos excepcionales. Para ellos lo mejor es tener a alguien durante el día, de noche por ahora no necesitan a nadie salvo que enfermen ocasionalmente. En una residencia yo me sentiría más culpable." (Conchi)

"Las cosas están cambiando también en los mayores que no quieren ser una carga, uh..., verbalizan que quieren ir a una residencia, eh..., y..., como que quieren liberar a los hijos de ese cuidado", (G D Enfermeras)

Otras personas del estudio nos comentan experiencias anteriores:

"Nosotros metimos a mi padre en una residencia, y para mí fue una experiencia nefasta, me arrepiento enormemente (...) Así que las circunstancias hicieron que lo metiéramos en una residencia en el pueblo. Para mí fue un trauma

En el
pueblo
están mal
vistas

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)

“Le mangaron la ropa, y eso que estaba toda marcada.(...) Después de varias peleas con los médicos de allí, y después de mucha insistencias, pues yo veía a mi padre deshidratado, el no bebía, estaba fatal y siempre me daban largas, así que les dije " Mira, que me llevo a mi padre al hospital" y me dijeron que hiciera lo que quisiera. Entró en el Hospital Macarena, y allí se murió.” (Daniel)

En las zonas rurales parece que está peor considerado el ingresar a un familiar en una residencia ya que el concepto de familia es mas nuclear, sin embargo la mayoría de estos establecimientos están situados en zonas rurales. Dentro del casco urbano de Sevilla no hay grandes posibilidades de ingreso rápido porque suele haber listas de espera, y es por ello que solo queda como opción el ingreso en residencias a las afueras de la ciudad, lejos del entorno de la familia.

“Si, muy culpable de lo de mi padre. Yo creo que el sentimiento de culpa viene derivado de la cultura, yo soy de pueblo, y bueno aunque en Sevilla capital pueda ocurrir lo mismo, pero se ve de otra manera, como mas diluido. En el ámbito rural se mantenía el patriarcado, el poder del abuelo en su lucidez, y el respeto hacia los ancianos cuando estos iban necesitando de cuidados. Desde mi punto de vista esto se ha ido rompiendo a velocidades lentas. No estábamos acostumbrados en mi entorno, no habíamos pensado nunca, nunca, nunca en las residencias. Mi abuelo murió en casa, mi otro abuelo murió en su cama, mi abuela murió en su casa, mi otra abuela.” (Daniel)

La ley de
dependencia
no ha
aumentado
el ingreso

“... porque los pueblos fundamentalmente, y en los pueblos chicos eso esta super mal visto, vamos. Meter una persona en la residencia no solamente ya por la familia, sino por todo el ámbito del pueblo, bueno, o sea que. (..) Claro, porque él sigue siendo un pueblo, el pueblo seguimos siendo setecientas personas allí y ese, eso es..., vamos, decir que podía meter a mi padre o a mi madre o a mi mujer en una residencia, vamos, la cruz, la tienes ya para el resto de...” (G D Médicos),

Aunque en Andalucía existen unas 37.000 plazas residenciales financiadas con fondos públicos, el índice de cobertura, número de plazas en relación con mayores de 65 años en 2010 era de 2,95% (IMSERSO, 2010) y en la actualidad un 3% (Rafael Montoya, 2014). La Ley de Dependencia no ha fomentado el ingreso mayoritario en residencias, habría que añadir la situación económica actual de crisis, que hace que las pensiones de los mayores, en muchos casos se utilicen para toda la familia y por tanto se tienda a tener al familiar dependiente en el domicilio.

“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 asistencia a este tipo de personas es muy precaria. Si pido la Ley de Dependencia seguro que no pido una residencia.” (Daniel)

Pocos
profesionales

Un problema con que se encuentran, tanto la institucionalización como el reconocimiento de estas nuevas profesiones del cuidado, auxiliares de geriatría

*Situaciones
de maltrato
en
residencias*

en residencias, es que emergen en un momento de precarización del mercado laboral. Sobre la profesionalización aún recaen algunas sospechas de falta de implicación personal o deshumanización. Como destacan Montserrat Coma (2007), y Mercedes Tabueña (2006), el maltrato institucional, se relaciona con las ratios de personal, el salario, la preparación y la motivación del personal, junto con la filosofía que rijan la institución. El personal itinerante con salarios bajos y sobrecarga en el trabajo difícilmente adquiere la preparación necesaria ni la motivación para priorizar un trato adecuado. Las instituciones pueden facilitar la aparición de situaciones de maltrato cuando hay masificación, cambios frecuentes de personal, déficits de formación, ratio de personal insuficientes, déficits de la estructura del edificio y la distribución de los espacios, deficiencias en la estructura organizativa del centro, trabajo mal remunerado, falta de mobiliario y ayudas técnicas, falta de cobertura de las bajas laborales, falta de un programa de actividades acumulativas y adecuadas para los residentes (Mercedes Tabueña, 2006). En nuestro estudio, alguna persona entrevistada, pone en duda la profesionalidad de los/las trabajadores/as de estas instituciones, sobre todo por el gran índice de rotación de estos profesionales y por la baja ratio de cuidadoras/es por dependientes, de hecho nos comentan la existencia de casos que *subcontratan* a cuidadores/as trabajadores de la Residencia.

“El medio es distinto, si te puedes quedar en tu casa, tu familiar aunque no tenga preparación

profesional te tiene un cariño que a nivel de cuidados supera la profesionalidad de la mejor auxiliar de geriatría. No hay calidad, esta gente de 18, 19 años hoy están pero mañana están en una cervecería y luego en una zapatería. Tienen 18, 19, 20 años, y entran como trampolín para tener experiencia y luego poder cambiar de trabajo, deseando salir por la baja remuneración. Se puede ver el número de auxiliares que pasan por la residencia en un año.” (Daniel)

“Antes había más cuidadoras en la residencia, ahora hay menos, todas son sudamericanas y yo creo que se aprovechan de que muchos familiares contratan, como nosotros, a personas para que le hagan parte de los cuidados que realmente se lo tenían que hacer allí, sin pagarlo aparte, pero bueno... Yo creo que se aprovechan porque la gente lo puede pagar y ellos contratan a menos.” (Marcos)

*Cualificación
de los/as
profesionales
en duda*

Cuando el cuidado sale del mundo privado de la familia y entra en el ámbito de lo público, aparecen tensiones en la compleja combinación de competencias técnico-profesionales, habilidades relacionales, destrezas afectivas y orientaciones éticas. Todo ello plantea nuevos debates acerca de la cualificación de quienes cuidan y las características propias de esta actividad, en particular en lo que atañe al carácter relacional entre quien da y quien recibe cuidado. Especial relevancia adquiere el perfil de género de estos nuevos empleos, como indicador de la inercia que asocia las mujeres al cuidado o, por el contrario, de pautas igualitarias que confirman que los hombres también pueden cuidar.

En una revisión sistemática reciente sobre recomendaciones de seguridad del paciente para centros sociosanitarios (Víctor Reyes-Alcázar, 2013), se expone que los cambios en los patrones de dotación de personal de enfermería en residencias para personas de edad avanzada, ya sea una disminución en los niveles globales de personal o un cambio en los tipos de personal de enfermería, se relacionan con la calidad de la atención recibida.

Las personas mayores prefieren ser atendidas en su propia casa (77,3%) o convivir con los hijos (33%). Las residencias y centros de día sólo se señalan como opción en el 10,2% y 13% de los casos respectivamente (Antonio Abellán, 2007). En cualquier caso, son las mujeres de la familia generalmente las encargadas de gestionar estos cuidados, de hacer de intermediarias o cuidadoras puente entre las instituciones y la familia de la persona mayor dependiente. Suelen ser las que se responsabilizan de visitar al familiar con frecuencia, telefonearle, asegurarse de que no le falte nada (ropa, medicación, documentación, etc.), contactar con el personal para conocer cualquier detalle de la vida en la institución, gestionar los cambios necesarios, vigilar su estancia y asegurar que recibe el mejor cuidado posible (M^a Silveria Agulló, 2002).

*Si voy
le tratan
mejor*

Nos comenta un entrevistado que el acudir a la Residencia a ver un familiar, es un factor protector para que atiendan bien a la persona ingresada, es como si se fuera supervisando o controlando que el/la

Seguro que
a mí me
Ingresan
en un
futuro

dependiente está bien atendido/a.

“Yo no estaría tranquilo si no fuera de vez en cuando a hacerme presente en la residencia. Allí hay personas que nadie las va a ver y ves que están más abandonados. Cuando va la familia la residencia parece que lo atienden mejor porque el que esté la familia merodeando es un elemento motivador para los cuidados de allí.” (Marcos)

A pesar de que la mayoría de los entrevistados nos dan su opinión de no ingresar a su familiar muchos de ellos se ven, en un futuro, como ingresados en dichas instituciones. La evolución del tipo de vida actual o la falta de familiares hace pensar en que el ingreso en residencias es inevitable cuando la persona no se pueda valer por sí misma. Si la generación de las personas que cuidan a mayores en la actualidad tiene problemas para hacerlo, se supone que la siguiente generación de personas cuidadoras tendrá más para atender en casa y serán las residencias los hogares futuros de los/las mayores dependientes.

“Mira, si él falta y me quedo yo sola, intentaré estar sola. No tengo intención de irme con ningún hijo, me iría a una residencia en el momento en el que yo ya no pudiera estar sola. Mi intención es esa, no sé luego lo que pueda pasar.” (Manoli)

“Yo tengo asumido que cuando sea vieja voy a una residencia, no tengo hijos y mis sobrinos van a pasar de mi seguro” (Julia)

“De esto saqué una conclusión muy clara, que yo voy a una residencia, sí o sí. Porque el dilema moral que yo tuve con mi padre, mis hijas no lo van a tener, ya que mis hijas dirán si mi padre metió a su padre en una residencia pues nosotras le mandaremos a él.” (Daniel)

Son muy
caras

El precio promedio de una plaza anual para una persona dependiente en un centro residencial supone en Andalucía unos 18.000 euros, se asciende a 23.000 euros si esta plaza es psicogeriatrica (IMSERSO, 2010). El tema económico es otro factor importante a la hora de decidir el ingreso en residencias, no todas las economías familiares pueden hacer frente a las mensualidades de estas instituciones. Y por contra, en la mayoría de los casos en donde no existan problemas económicos, se suele contratar a varias cuidadoras y fisioterapeutas en el domicilio de tal manera que tampoco se utilizan las residencias.

“En la situación de mi madre yo creo que se podía pagar. Esta misma situación en personas sin posibilidades económicas no tienen más remedio que asumirlo en el domicilio, rotar periódicamente aunque le cambie la vida a todo el mundo pero afortunadamente en el caso de mi madre, la residencia se puede pagar. En casa tenemos dos cuidadoras, sale a la calle todos los días y: un fisioterapeuta que va dos veces por semana para hacerle relajación muscular.” (Marcos)

7.6 Emociones de las personas cuidadoras desde la perspectiva de profesionales sanitarios.

Dentro de los grupos de discusión de profesionales se reflexiona sobre varios aspectos emocionales como el afecto o la soledad al dejar de ser persona cuidadora. El grupo de profesionales de trabajo

social hace paralelismo con el llamado *síndrome de nido vacío*⁷ al fallecer la persona dependiente a la que se ha cuidado por tiempo prolongado.

El
nido
vacío

“Yo mira, estoy pensando que también tiene mucho que ver el hecho de haber estado durante un tiempo prolongado de cuidadora, pues que el día que dejas de prestar esos cuidados que llenan tu vida, que cubren tus expectativas, ese tiempo, no sabes de momento cómo llenarlo y eso también hace, primero, el bajón de autoestima y todo lo que conlleva con esto, ¿no? El nido vacío, pero sobre todo que ya, el tiempo que tú dedicabas a esos cuidados te llenaba la vida.

- Al menos se veía la casa llena.

Exactamente, pero en el momento en que pasa, desaparece todo y está la soledad. Y la soledad hace que emerjan muchos dolores, muchas patologías y muchísimas cosas que antes no podían permitirse.” (G D Trabajo Social)

“Es lo único que sabe hacer durante toda su vida. Cuidar. Una mujer que nunca ha tenido acceso a un lugar de trabajo, que ella, su madre la ha enseñado a cuidar, y de esos cuidados ha pasado a cuidar a sus hijos, ha pasado a cuidar de su marido, ¿qué le queda?, pues cuidar a su madre nuevamente, ¿qué le queda?

-No le queda nada.” (G D Trabajo Social)

Necesidad
de abordar
las
emociones

Las enfermeras, en el grupo de discusión, plantean que es necesario trabajar la competencia del abordaje emocional dentro de los nuevos planes de estudio de los /las profesionales de la salud. En este sentido, en el Plan de Estudios de Grado en Enfermería, hay una serie de asignaturas con competencias dirigidas hacia el ámbito social y ético del cuidado que fomentan

⁷ El **síndrome del nido vacío** es una sensación general de soledad que los padres, madres u otros tutores/as pueden sentir cuando uno o más de sus hijos/as abandonan el hogar. En el grupo de discusión de Trabajo social se hace un paralelismo con la ausencia de la persona dependiente

capacidades para trabajar de una manera holística, tolerante, asegurando que los derechos, creencias y deseos de los diferentes individuos o grupos no se vean comprometidos (Plan de Estudios 2013/2014 Grado en Enfermería, Universidad de Sevilla).

“... pero yo creo que un reto que tiene ahora mismo el sistema sanitario con las cuidadoras es el tema de las emociones, del apoyo psicosocial que desde mi punto de vista es en el que más hay que avanzar, en el que menos se ha avanzado, se ha abordado mucho el tema de la información-formación, pero yo creo que siguen teniendo una gran sobrecarga sobre todo psíquica y todavía les cuesta pedir ayuda al resto de la familia, muchas veces el hecho de pedir ayuda a la dependencia como si se les viera que quieren dejar de cuidar, insisto es donde creo que está nuestro mayor reto todavía en el abordaje de esa esfera social, psicosocial que creo que todavía no está suficientemente abordada.” (G D Enfermeras)

El estrés de la ayuda domiciliaria

Otra cuestión que se plantea entre los/as profesionales de la enfermería es que si la ayuda económica como prestación derivada de la Ley de Dependencia, mejora o empeora la situación de la persona cuidadora, si disminuye su sobrecarga física y emocional. En muchos casos la ayuda económica de la ley de la dependencia no *libera* a la persona que cuida ya que dicha cuantía se utiliza para el sustento familiar en estos tiempos de crisis económica. A lo que hemos de añadir el estrés que genera el tener a una persona impuesta desde los servicios sociales y con quien en muchos de los casos no se congenia.

Existen varios artículos en nuestro país analizando la Ley de Dependencia 39/2006 (Lina Gálvez Muñoz,

La Ley
de
dependencia

2010; 2013) pero M^a del Mar García Calvente, plantea un análisis con perspectiva de género de la ley cuestionando si la aportación económica dada, generalmente a mujeres cuidadoras, ayuda o condiciona el estatus de cuidadoras permanente, afirmando textualmente que:

El aspecto más controvertido de la ley en lo que se refiere al cuidado informal es que, por primera vez en nuestro país, una normativa de rango superior incluye una prestación económica para el cuidado, para la cual se requerirá alta y cotización a la seguridad social. Si bien, esta prestación se define como de carácter excepcional, y su cuantía se ha fijado por debajo del salario mínimo para los casos de grandes dependientes. La compensación económica a las personas cuidadoras puede tener valor práctico, pero consecuencias indeseables de tipo estratégico. Y este riesgo es aún mayor en un contexto de escasez de servicios formales para la atención a las personas en situación de dependencia. No es difícil suponer que una (insuficiente) prestación económica a las personas (mujeres) que cuidan pueda ser utilizada como sustitución de la (escasa) provisión de servicios formales de atención, en cantidad suficiente y con la calidad necesaria. (M. Mar García Calvente, 2006)

En definitiva, la pregunta sigue en el aire: El modelo de cuidados propuesto en la Ley, ¿contribuye a eliminar las desigualdades de género en el cuidado?

“Yo he observado que la prestación económica con un bajo nivel social es para mantener a la familia y la cuidadora está mucho peor; en el caso de que el nivel social sea un poquito más elevado la prestación económica se utiliza para contratar a una persona y eso mejora mucho la situación de cómo estaba antes la cuidadora familiar.” (G. D. Enfermeras)

Ya hemos mencionado con anterioridad que el Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, sobre medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, impusieron unas condiciones más restrictivas para poder cobrar una prestación económica como cuidadora familiar.

7.7 Estrategias de afrontamiento

El proceso de afrontamiento es complejo, multidimensional y dinámico, por lo que hay que tener en cuenta que las estrategias utilizadas para afrontar los acontecimientos, son cambiantes en el tiempo y sensibles tanto a las características personales como a factores externos o del entorno.

Las personas cuidadoras no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas a la hora de cuidar de otra persona, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando. Ya hemos señalado con anterioridad la existencia de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y en las emociones. Algunos autores relacionan el uso de estrategias centradas en el problema con una mayor salud física, y afirman que las mujeres cuidadoras hacen un mayor uso de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones, mostrando niveles de autoestima más bajos y un peor estado emocional (Pushkar 1995; María Crespo y Javier López, 2005).

Sin embargo, en la comunidad científica, cada vez se acepta más que las formas de afrontamiento que resultan adaptativas serían aquellas que consiguen disminuir el estrés, minimizan las reacciones emocionales subjetivas negativas y amplifican las positivas, así como refuerzan la autoestima, aumentan las recompensas, resuelven problemas y mejoran el rendimiento y ajuste social (Patricia Gómez-Carretero, 2006). Así pues se puede concluir que las estrategias de afrontamiento son más o menos eficaces en función de la situación a la que se aplican, más que por la propia estrategia en sí. Lo que se debe evaluar es la adecuación de la estrategia de afrontamiento más allá de las consideraciones relativas a si esta está centrada en la emoción o en el problema, ya que lo que para una persona puede tener una carga emocional, que por ejemplo desencadene una reacción de huida, para otra persona no tiene dicha carga emocional.

A continuación se detallan las principales estrategias de afrontamiento que han expresado las personas cuidadoras del presente estudio.

7.7.1 Resolución de Problemas.

Esta categoría abarca manifestaciones sobre las acciones emprendidas enfocadas a resolver problemas, conlleva la aproximación y la focalización de la cuestión, un análisis racional y la toma de decisiones (Patricia Gómez-Carretero, 2006). Las personas cuidadoras recurren a analizar los *pros y contras* de la situación e hipotetizar posibles soluciones que pueden suponer un mejor cuidado para su familiar y una disminución de la carga:

“Hemos conseguido tener la grúa, porque ya no podíamos con ella, era un peso pesado, ha sido un alivio enorme en esta casa, un alivio enorme, ahora cuando voy a la calle voy contenta, porque cuando salía y si no llegaba a la hora de

poder echar una mano, era imposible, era imposible..., con una agonía pensando que tenía que estar a los cambios, que había que estar aquí.” (Carmela)

“Yo descubro que soy capaz de estar fuera y vivir lo que estoy haciendo fuera, yo me voy al cine y me meto en mi película, llevo mis dos móviles, para hacer economía, una para llamar que es más barato y otro para que me llamen,” (Carmela)

“...a mí me dio tiempo de pedir una cama articulada, la silla de ruedas, pero el tema de las sondas era complicado, lo amarrábamos porque se la sacaba y él decía “muerto, muerto”. Ya llamé a nutrición y me dijeron que lo operaban y le ponían la sonda directamente al estómago.” (Reyes)

“Los problemas que me han ido surgiendo, yo eso no lo pienso, ahora a mi tía le ha surgido lo de la incontinencia pues se ha solucionado con los pañales, lo que vaya surgiendo se soluciona, lo mismo estoy así toda la vida.” (Juana)

“Ayer se cayó de la cama y pesa 113.5 kgs. tuve que llamar a los bomberos porque no podía levantarla del suelo. Yo llamé a urgencias y la chica me dijo que la llevara al Hospital, me mandaron a un chico y entre los dos no pudimos por lo que tuvimos que llamar a los bomberos, vinieron siete.” (José Antonio)

Parece que el afrontamiento centrado en el problema se relaciona de manera positiva con los indicadores globales de salud tal como plantea Penley (2002), que en un metaanálisis encontró una asociación positiva entre afrontamiento focalizado en el problema con indicadores globales de salud, especialmente para la salud psicológica en población general.

7.7.2 Búsqueda de Apoyo Social.

Según Jesús Rogero (2010), el cuidado informal es un tipo de apoyo social que proviene de la red de apoyo social que se tenga, tanto para la persona dependiente como para la que desempeña el rol de persona que cuida. La percepción de la persona cuidadora principal acerca del apoyo familiar con el que cuenta determina la respuesta de afrontamiento, es por ello que esta estrategia se podría incluir en estrategia de afrontamiento centrada en el problema y/o en la centrada en la emoción, y por lo tanto es una de las más saludable y adaptativa para la persona cuidadora.

La OMS (2008), define el apoyo social como: aquella asistencia para las personas y los grupos desde dentro de sus comunidades que puede servirles de ayuda para afrontar los acontecimientos y las condiciones de vida adversos y puede ofrecer un recurso positivo para mejorar su calidad de vida.

El apoyo social puede darse en un nivel macro o comunitario, en el que existen sentimientos de pertenencia a una estructura social y poder beneficiarse de sus apoyos, como podría ser el caso de solicitar la prestación de ayuda por la Ley de Dependencia. El nivel intermedio responde a las redes sociales cercanas formadas por las relaciones humanas donde se establecen sentimientos de vinculación, como por ejemplo el apoyo percibido al asistir a un taller de personas cuidadoras en un centro de salud. Y en el micronivel se encuentran las relaciones íntimas o de confianza, de las que se derivan sentimientos de compromiso con intercambios recíprocos y con responsabilidad por el bienestar de los demás, como sería el caso de sentirse apoyado/a por la red familiar en los cuidados (Miguel López y Fernando Chacón, 2001; Carmen Luisa Castellano Fuentes, 2014).

En cuanto a las formas en las que se puede dar el apoyo social, es decir el tipo de recursos que se intercambian en las relaciones, se destaca el apoyo emocional, el intercambio de información y el

suministro de recursos y servicios materiales (Margarita Rodríguez, 2013).

Esta estrategia recoge las manifestaciones que comprenden las acciones de búsqueda de contacto, consuelo, consejo y apoyo. Las personas cuidadoras ante la tristeza, culpa, rabia y angustia que sienten, reconocen la necesidad de expresarlas y compartirlas con personas cercanas, por las que se sienten escuchadas y comprendidas, ayudándoles en la gestión emocional. Sin embargo, esta ayuda se desvanece cuando se sienten juzgadas y poco comprendidas.

*“Tengo mucho apoyo de mis hijos, dejan sus casas y vienen a ayudarme. Tengo una nieta, que me da mucha alegría verla.”
(Paco)*

“...que a través de una amiga..., una asociación (se refiere a una asociación de familiares de personas con Demencia Senil) y me puse en contacto con un amigo que ella (su amiga) tenía allí.” (Carmela)

“Cuando está la muchacha aquí lo paso bien, hablo con ella, hablamos y entonces es un tubo de escape mío poder hablar, ahora, cuando estoy sola, como él no mantiene una conversación, es que me pongo fatal.” (M^a Jesús)

Se expresa que encuentran apoyo en los talleres de cuidadoras realizados en los centros de salud, donde comparten sus experiencias con otras personas que están en una situación similar, sintiéndose entendidas y evitándoles la sensación de soledad.

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

“Otra cosa que para mi gusto fue de las mejores que hicieron en el taller, fue regalarse una hora cada día, la hora podía ser meterse en la bañera, leer un libro, irse a ver una película o simplemente darse un paseo, entonces, esas cosas ellas no las tenían asumidas así y, realmente había gente en el grupito de las cuidadoras que el taller le sirvió como un respiro, al menos el tiempo que les duró la experiencia...” (G D Enfermeras)

7.7.3 Búsqueda de información.

Es una de las estrategias de afrontamiento basadas en el problema. Este mecanismo de afrontamiento hace que la persona cuidadora emprenda una búsqueda de información necesaria para enfrentar la situación del momento. Puede ser una búsqueda de información y respuestas en diferentes fuentes: profesionales, documentales y asociacionales (Begoña Ruiz de Alegría, 2006; Carmen Luisa Castellano Fuentes, 2014).

“Ahora no es tan difícil, porque ahora hay muchos recursos para poderte informar de cosas, cuando él empezó con la diabetes, no existían las insulinas estas rápidas, había que hervir las jeringuillas y tampoco había mucha información sobre su enfermedad, ahora hoy en día sí, hoy en día cualquier cosa la puedes mirar en Internet y tienes personas que te asesoran y te ayudan mucho...vamos, recursos tengo yo ahora muchos para poderme ayudar.” (M^a Carmen)

“He solicitado la Ley de Dependencia, así que estoy esperando.” (Javier)

“Utilizan sus tarjetas, verdes, de la Junta de Andalucía de mayores de 65 años, mi madre tiene un problema importante de audición y ha necesitado dos audífonos y se han comprado con el porcentaje de descuento porque ella tiene tarjeta oro por la paga tan pequeña que cobra y así, así vamos tirando.” (Concha)

“El neurólogo de la seguridad social estaba en un congreso y yo no me resistía y la llevé a uno privado, la vieron esa misma tarde y la diagnosticó de Demencia Senil y también Parkinson y le puso un tratamiento, mejoró bastante.” (Carmela)

“Fui a preguntar alguna de estas cosas a Asuntos Sociales y me entero entonces de lo del descanso, lo del respiro familiar. (...) Total que, sería en verano cuando yo voy a Asuntos Sociales a informarme y entonces me dicen que hay lo del respiro familiar, y me entero entonces, pero de casualidad. Total que, empiezo, me dan el listado de residencias, empiezo a llamar por teléfono.” (Anabel)

7.7.4 Distracción.

Esta estrategia fue propuesta por Parkinson y Totterdell (1999). Las personas que emplean distracción tras una inducción emocional presentan reducciones de la experiencia emocional negativa (Rusting y DeHart, 2000).

Abarca las expresiones referentes a los intentos activos para tratar con una situación estresante mediante una actividad alternativa agradable. Ante la sobrecarga física e implicación emocional, las personas cuidadoras manifiestan la necesidad de distraerse conductual y cognitivamente. El obtener una gratificación o distraerse mediante otras actividades realmente placenteras ayuda a un mejor control de la situación aunque hay que tener en cuenta que estos respiros a costa de otros cuidadores, descargan física pero no siempre mental y por lo tanto emocionalmente. Generalmente son actividades dentro del domicilio ya que el realizarlas fuera de casa ocasiona una serie de gastos o de organización familiar mayor, porque hay que contratar o tener a otra persona en casa para que continúe con los cuidados o al menos con la vigilancia. En la mayoría de los casos estas distracciones no resultan del todo placenteras por el sentido del *deber*, la permanente preocupación por el bienestar del familiar dependiente y la necesidad de controlar la calidad de la atención proporcionada por otros. En el domicilio es la televisión, Internet, escribir, leer, hacer crucigramas, o labores las tareas más ejercidas.

“Me distraigo viendo películas” (Javier)

“Estoy viendo por Internet cosas de reciclaje, cosas que se pueden hacer con cosas viejas. Leo, veo la televisión con ellas, películas que puedan comprenderlas, las de guerra no las siguen pues algunas películas de risa o de animales o infantiles. (...) he decidido que voy a hacer una alfombra, yo me busco siempre algo. Tengo muchas plantas, muchas flores, me encargo de las macetas en fin me busco algo de ocio...” (Juana)

“Me canso de la televisión y me voy a la cocina, miro hago sopa de letras, sudokus, cruzadas, tengo ahí montoneras de libros, parece que no, pero me distrae, la mente se distrae.” (M^a Jesús)

Si se decide salir, suele ser el cine, paseos o pequeñas compras lo que suele despejar el estar tantas horas al cuidado en un domicilio.

“Pues voy al cine, cuando estoy en casa pues preparo mis clases porque bueno, yo soy una enamorada de mi trabajo, y le dedico mucho tiempo a él... y después salgo algún día para hacer senderismo... hago algún viaje... Aprovecho cuando tengo tiempo.” (Charo)

“...yo me ayudo... yo hago relajación, hago mantra..., hago mudra..., hago Shin..., aunque ahora hago poco Shin vero vamos..., y visualizaciones y relajación..., ahora mismito estoy con el mantra que me relaja... ja, ja, jaaa.” (Consuelo)

7.7.5 Huida

Huida o evitación, consiste en escapar o evitar una situación que genera estrés o ansiedad. Incluye la desconexión cognitiva, es decir, hacer esfuerzos para no pensar en el problema, la desconexión conductual, escapar de la situación, imaginar situaciones alejadas de la realizada para no enfrentarse a la misma. Son estrategias frecuentemente utilizadas en el momento en el que se produce el problema y se ponen en práctica para minimizar la respuesta afectiva

al estrés. Aunque pueden ser efectivas en esos primeros momentos, se muestran poco adaptativas a largo plazo para resolver la situación y se asocian de forma negativa con el bienestar psicológico, es decir, la evitación de pensamientos negativos, genera un proceso irónico en el que se exagera la presencia de los pensamientos evitados (Wegner, 1994). Así pues, las estrategias de evitación o huida no constituyen un estilo de afrontamiento efectivo, en cuanto que predice más síntomas depresivos, estados afectivos negativos y menor apoyo social percibido, y además no protege del malestar psicológico y el emocional de las personas cuidadoras (Jesús Rogero, 2010; Margarita Rodríguez, 2013).

“Ella venía y yo salía corriendo por ahí a liberarme, tenía poquísimo tiempo, pero lo hacía,”... salía de allí atormentada, corriendo. (...) Me fui a vivir sola porque necesitaba libertad y ella me acaparaba.” (Carmela)

7.7.6 Rumiación

Garnefski (2001), define la rumiación como la estrategia cognitiva que consiste en incrementar los pensamientos acerca de los sentimientos e ideas relacionadas con el suceso negativo. Se refiere a la focalización repetitiva y pasiva en los elementos amenazantes de las situaciones. Incluye desde los esfuerzos conscientes y voluntarios por pensar y analizar sin tregua, hasta los pensamientos intrusivos. Este tipo de estrategias, a largo plazo puede convertirse en desadaptativas.

Las personas que cuidan desde hace poco tiempo, movilizan la búsqueda apoyo social, es decir, buscan el contacto con gente próxima para obtener apoyo afectivo y preguntan a otras personas que están pasando por circunstancias similares. También, los que

llevan menos tiempos recurren más a la distracción. Así, recurrir a la compañía de otros para distraerse o realizar actividades que resulten placenteras tiene efectos positivos porque ayuda a centrar la atención en otros aspectos disminuyendo las emociones negativas y pensamientos repetitivos como la Rumiación. Por el contrario, parece que los/as cuidadores/as que llevan más tiempo tienden al aislamiento y a la confrontación u oposición (E. Skinner, 2003; Begoña Ruiz de Alegría, 2006).

“Pero yo muerta, yo con mis cosas rumiando en la cabeza, yo allí sola, y eso lo tengo aquí metido y no se borra, todos desaparecieron.” (Manuela)

“...estaría tomándome una cerveza pero con la mente... rum rum, pensando que no está bien cuidada mientras yo estoy con la cervecita.” (Paco)

“Pero, no disfrutas de nada, porque verás, sales, y sabes que tienes que estar a una hora, dices: tengo tres horas y estás todo el tiempo: me queda una hora, y cuando te das cuenta ya se ha pasado ja, ja...A: Me queda media hora, ¡ay Dios que no llego!, ¡ay! Y no disfrutas, ya no... no estás tranquila...” (...) estamos que no vivimos y, ya te digo, total que al final no descansas, porque estás pendiente y pensando, sí, sí, que si habrá bebido, que si no habrá bebido, oye que no,” (Anabel)

7.7.7 Oposición.

Esta estrategia se emplea ante algún tipo de conflicto interpersonal, pero su diferencia con la negociación estriba en que este tipo de estrategias tratan de expresar el enfado y el desacuerdo abiertamente. Es una estrategia que han empleado algunas de las personas entrevistadas, sobre todo en su desacuerdo y enfado con las instituciones relacionadas en las gestiones derivadas de cuidar a su familiar (Ley de Dependencia, altas hospitalarias prematuras, residencias, etc...) (E. Skinner, 2003; Begoña Ruiz de Alegría, 2006;

Fátima Ben Hamido, 2011; Andrés Losada, 2013). Se suelen manifestar en las primeras fases del cuidado, cuando aún no se conoce el funcionamiento de las instituciones. Puede servir como descarga emocional, es decir libera momentáneamente el estrés acumulado, pero por sí solas no generan soluciones a los problemas, a diferencia de la negociación, en la que sí se pactan soluciones.

“La Ley de Dependencia que teníamos era muy potente, era un derecho de las personas y supone un coste alto, como soy abogado, estoy estudiando la posibilidad de recurrirlo como anticonstitucional” (Antonio)

“Sobre la Ley de la Dependencia, sí... le habían prometido en marzo unos atrasos y no se los han pagado, yo he ido a reclamar cuatro o cinco veces...” (Pedro)

“Uhhhh... tuve que moverme, ir una vez, ir otra vez, presentar un escrito, presentar otro escrito, y plantarme allí en Triana y decirle “Oiga usted, como usted no me conteste el escrito me voy al defensor del pueblo le digo todo o qué pasa.” (José Manuel)

“Reclamé pero me dijeron que esto no era un hotel. Me fui al defensor del pueblo y se lo conté, me dijo que había muchas quejas al respecto” (Reyes)

“Me he sentido maltratada por la Junta de Andalucía para conseguir una residencia que ya estaba concedida, incluso fui a ver al Presidente de la Junta para pedir audiencia.” (Rafaela)

7.7.8 Negociación.

La estrategia de negociación, siempre es adaptativa ya que significa lograr arreglos beneficiosos para todas las partes implicadas, ayuda a disminuir la carga de estrés a la hora de la toma de decisiones. Generalmente se negocian entre los familiares las cuestiones relacionadas con horarios, gastos o gestiones relacionadas con el cuidado, pendientes de resolver. Este tipo de estrategia es de

las más adaptativas, ya que viene acompañada generalmente de obtener un mayor tiempo libre para la persona cuidadora principal. Al mismo tiempo al involucrar en los cuidados, tanto directos como gestiones derivadas, a más personas del entorno, aparecen más figuras de apego con mayores beneficios para la persona dependiente (Andrés Losada, 2006; Fátima Ben Hamido, 2011).

“Hablamos entre los hermanos y a pesar de que había varias posibilidades de que alguno de mis hermanos pudiera asumir los cuidados de mis padres, nos pusimos de acuerdo.” (Daniel)

“...y entonces es cuando decidimos entre todos internarla en una residencia porque necesitaba vigilancia las veinticuatro horas.”(Marcos)

“Nosotras nos turnábamos, a primera hora de la noche lo cuidaba una y el resto de la noche lo cuidaba la otra y así nos íbamos manteniendo, ahí nos implicamos tanto las dos.” (Carmela)

“...tuvimos que hacer una conversación familiar entre las hermanas de aquí y hablando con las hermanas que viven en Alemania, que bueno, que hacía falta ayuda ahora mismo para cuidarla, que si se gastaba el dinero y en algún momento hacía falta ayudarles económicamente, también lo haríamos, estuvimos todas de acuerdo.”(Concha)

7.7.9 Rituales Religiosos.

Esta estrategia, incluye la asistencia a celebraciones religiosas, actividades como rezar, o diálogos con Dios, etc. Muestra efectos positivos en el control de la ansiedad y reconforta a la persona cuidadora aceptando la carga de la situación vivida. Está relacionada con la esperanza, con la que puede hacer que la persona crea que la situación puede ser controlable y que ella misma, con ayuda de la fe

en Dios, tienen la fuerza suficiente para cambiarla. Aunque no siempre las creencias tienen un efecto positivo. Por ejemplo, creer que la situación está provocada por un Dios castigador puede llevar al sujeto a penalizarse y no buscar ayuda o soluciones a su situación de malestar (Jesús Rogero, 2010; Margarita Rodríguez, 2013).

“Dios mío perdóname, porque yo soy cristiana y de todo, perdóname pero yo, pero ¿por qué has hecho esto Padre mío? ¿tú sabes lo que es que yo digo “Padre mío ¿por qué me la has metido así?”, y las veces que le ha entrado, el día que le entró la embolia esa: “¿por qué no te la has llevado ya?” Yo, si es que está probándonos a las dos...., ya está bien la prueba...es que Dios te da valor para todo, gracias a Dios no tengo nada, no me duele nada, porque Dios me está mirando con ojos de misericordia,”(Lola)

“Soy religiosa, pero le digo a Dios “Dios mío, ¿es que yo tengo que pagar algo?, ¿por qué me ha tocado tanto?, te pido que nos ayudes a llevar esto a toda la familia.” (Begoña)

“A mí lo que me ayuda es mi fe. (.) Todavía tengo esa ilusión de que se cure, se lo pido mucho a Dios. (llora y no puede parar...) Espero que se cure, en fin.” (Jesús)

7.7.10 Aislamiento social.

Consiste en que la persona se retira y se desvincula del resto de las amistades, aunque en personas cuidadoras en un principio es consecuencia de las nuevas circunstancias, de la carga de trabajo y la falta de tiempo, posteriormente es la misma persona la que se autoexcluye y se va alejando de las amistades siendo, en algunos casos, difícil reinstaurar dichas relaciones (Begoña Ruiz de Alegría, 2006). Como afirma Fermina Pérez Rojo (2006), los cuidadores/as expresan una conciencia de aislamiento respecto a su red social que llega incluso a la sensación de invisibilidad ya que la red de

amistades termina por asumir que las responsabilidades de cuidado hacen prácticamente incompatible el mantener las relaciones sociales con la persona cuidadora. El distanciamiento conlleva el riesgo de acabar aisladas, viviendo la situación de cuidadoras como angustiosa y en soledad.

“Es que es normal, entonces hay un momento que te vas aislando cada vez más ¿no?” (Anabel)

“Yo no salgo, no salgo, solo salgo, no te voy a mentir, cuando tengo que hacer así una cosa puntual, igual que te he dicho que me he acostumbrado a vida social cero, se va notando muchas veces incluso en las carencias de los contactos.” (Curro)

“...pero salir no, salir no, no, no, ni solo ni con amigos... He dejado de salir a la calle y a salir con mis amigos..., pero no tiene nada que ver con mi madre, ni tiene nada que ver con mi madre...es más por mis circunstancias...” (Pedro)

“Te enfrías con las amistades, te aíslas.” (Paco)

“Tengo menos tiempo para buscar alguna relación nueva. Mis amigos están casados y es complicado el verse, yo apenas salgo con nadie, los domingos los dedico a cocinar y a descansar algo. Yo todos los días les doy de cenar, recojo y me voy a mi casa, me ducho, ceno y me acuesto rendida.” (Rafaela)

7.7.11 Reevaluación positiva de la experiencia.

Es un modo de enfrentar la realidad evitando los estresores por el procedimiento mental activo de cambiar el propio punto de vista sobre la situación estresante, con la intención de verla con un enfoque más positivo. Es decir es una estrategia centrada en la emoción.

Aunque en la mayoría de nuestras entrevistas comentan lo angustioso que es tratar tantas horas con una persona dependiente,

en algunas son capaces de reconocer y expresar lo positivo que les aporta. Como bien apunta Begoña Ruiz de Alegría:

La sensación del deber cumplido, la autovaloración del trabajo bien hecho, los efectos de sus cuidados sobre su mayor, y la identificación de respuestas positivas a los estímulos les ayuda a sentirse reconfortadas, satisfechas, dándoles fuerza y motivación para seguir. Esto aumenta la seguridad en sí mismas y el control sobre la situación incidiendo todo ello en elevar su nivel de autoestima. (Begoña Ruiz de Alegría, 2006)

La mayoría de las investigaciones, sea de personas dependientes o de cuidadoras, utilizan un modelo patogénico de salud mental, se centran en los aspectos negativos que llevan a las personas a padecer determinadas dolencias o sufrimientos y sobrecargas, para posteriormente diseñar intervenciones eficaces. Sin embargo, desde un modelo salutogénico, se intentan destacar aquellos aspectos resilientes y positivos de la persona que permiten hacer frente a las adversidades, adquirir un funcionamiento óptimo o aumentar la satisfacción personal (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000; Palacios y Restrepo, 2008; María Crespo y Violeta Fernández-Lansac, 2015). Una característica de personalidad relacionada con la capacidad de afrontamiento positiva ante una situación adversa es la llamada resiliencia. George Bonanno (2004), la define como *la trayectoria estable de funcionamiento saludable a lo largo del tiempo, así como la capacidad para generar experiencias y emociones positivas*. En la misma línea Suniya Luthar, Dante Cicchetti y Bronwyn Becker (2000), la describieron como un proceso dinámico que comprende la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso.

Las denominadas personalidades resilientes son aquellas quienes aplican más esta reestructuración cognitiva, sienten satisfacción por la labor del cuidado y en algunas ocasiones felicidad frente a la labor cumplida (María Crespo y Violeta Fernández-Lansac, 2015.)

“...si, si yo estoy contenta y yo doy gracias a Dios porque, hombre, y esto de cuidar que me sirve a mí para vivir, no ahora que falta A, sino que me siento bien.” (Isabel)

“... Pero bueno con lo que yo sabía y con la atención a raíz del centro de salud y tal, pues lo he hecho lo mejor que he podido... pero beneficios muchísimos, porque me ha unido mucho más a ella.” (Charo)

“Se despierta y sonrío y eso no tiene precio, yo me siento muy a gusto y satisfecho. Llegará el momento de su muerte, pero no puedo decir que mi madre para mí sea una carga, al contrario, me siento muy bien cuidándola.” (Paco)

“El beneficio es estar con ellas, pues hemos estado siempre separadas y ahora estoy disfrutando de ellas, ahora estamos juntas.” (Juana)

“No me arrepiento de cuidarla, aunque tenga que estar 20 años más. Mi vida no es placentera pero me siento muy satisfecho, voy a la iglesia cuando me lo pide el cuerpo y me siento muy feliz. Incluso a veces me digo que el día que me falte mi madre me voy a quedar como un tonto, atontolinado, la rutina que tengo es mi vida y no quiero perderla.” (Paco)

7.7.12 Regulación Afectiva.

E. Skinner (2003), la define como los intentos activos de influir sobre el distress emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuados, de manera que los recursos sociales que la persona tiene disponibles queden protegidos sin que la confianza en uno mismo disminuya. En ella se incluirían la expresión emocional, el autorreconfortarse o tranquilizarse a uno

mismo, control emocional, relajación y expresión emocional.

“Yo mentalmente estoy bastante fuerte, lloro un rato y se me quita, pero lloro todos los días.” (Jesús)

“ Suelo contarle muchas cosas a mi hija, y la verdad es que me sirve de apoyo, porque ella ya tiene 20 años, y no es que ella me pueda ayudar, porque ella no me ayuda nada, pero ya escuchar es mucho, escuchar para mí es muy importante que me escuchen como me siento en ese momento.” (Mónica)

“Cuando está la muchacha aquí lo paso bien, hablo con ella, hablamos y entonces es un tubo de escape mío poder hablar; ahora, cuando estoy sola, como él no mantiene una conversación, es que me pongo fatal, llamo a mi hermana por teléfono, a otra, y así paso el día, cuando está la muchacha, como está de lunes a viernes, yo lo paso bien, me desahogo los fines de semanas son los malos.” (M^a Jesús)

“...y a veces converso con mis amigas más cercanas, bueno que no hay tema que no hablemos, todo es así, pero con la que más me encuentro conversamos y ella me da valor, me dice: ¡Carmen tú para adelante!, no te vengas abajo, imagínate si tú te caes, si tú te enfermas que va a ser de ti, entonces quieras o no quieras esas palabras te van levantando.” (G D Cuidadoras Nivel Bajo)

“Ya en un momento así, cuando ya llega a esa fase, llega un momento que te hacen gracia las cosas... pero..., al principio no, al principio era llorar, llorar, llorar. Y ya, pues nada. Sí, pero es lo que tú dices, tienes que sobrevivir, no perder el contacto con la vida...” (Anabel)

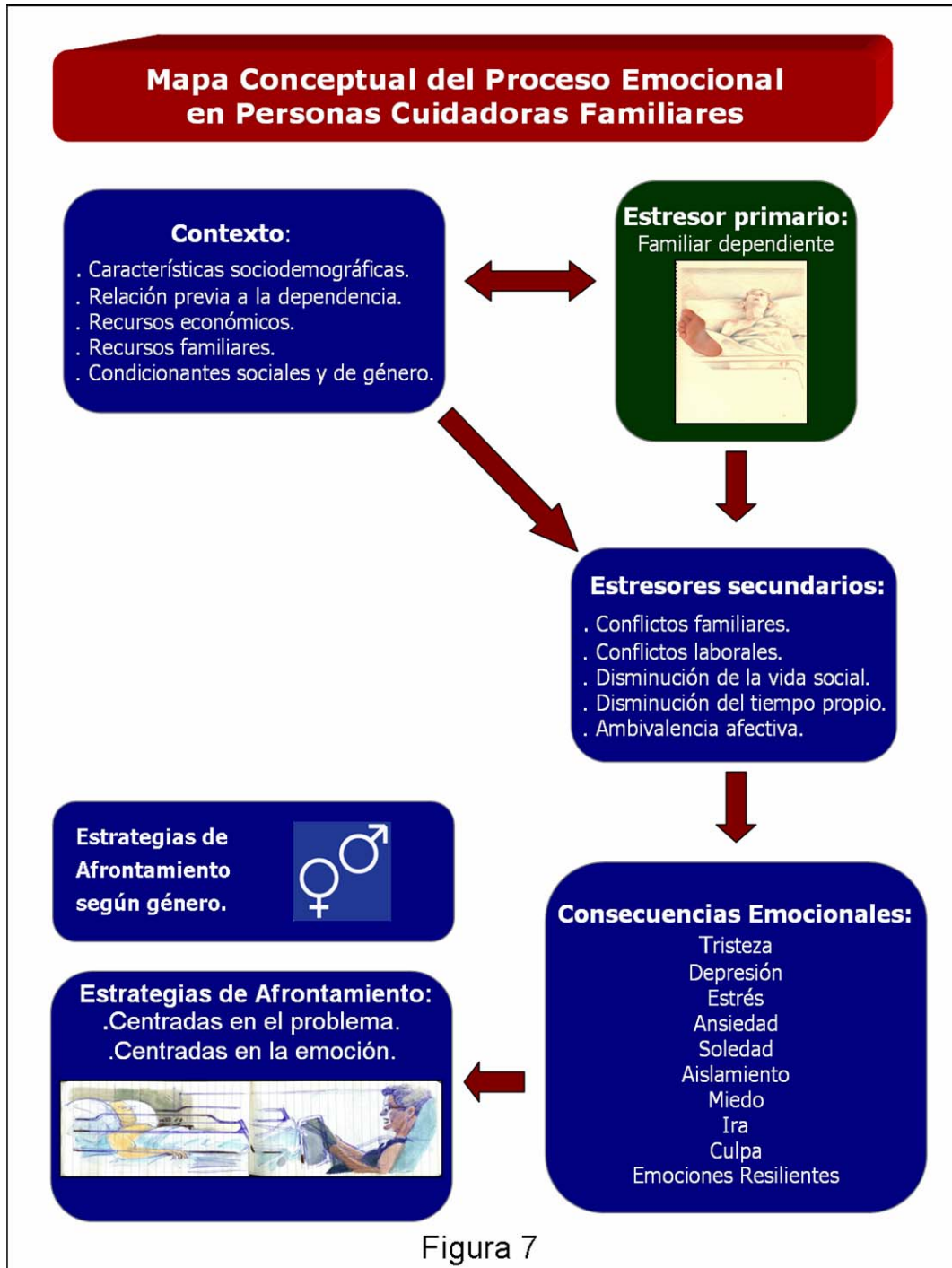
7.7.13 Afrontamiento según género.

Se ha señalado con anterioridad en el marco teórico de este estudio, que autoras como Lisa Tamres (2002) y la revisión realizada por Amanda Rose y Karen Rudolph (2006), indicaban que las mujeres tienen mayor probabilidad de usar estrategias que implican expresarse verbalmente, como la búsqueda de apoyo emocional, rumiación sobre los problemas que los hombres. Coincidiendo con dichas autoras, la rumiación, los rituales religiosos y el aislamiento social son estrategias de afrontamiento en el cuidado más verbalizadas por las mujeres que por los hombres del estudio, mientras que la huida o evitación, y la búsqueda de apoyo social se verbalizan más en los hombres. A continuación se detalla en un mapa conceptual las estrategias de afrontamiento utilizadas por los hombres y mujeres de este estudio (Figura 6).



Figura 6

De acuerdo con nuestros resultados, a continuación elaboramos un mapa conceptual del proceso emocional en personas cuidadoras de familiares dependientes (Figura 7).



CONCLUSIONES

CAPÍTULO VIII

Conclusiones, limitaciones e implicaciones

“La mayoría de las ideas fundamentales de la ciencia son esencialmente sencillas y, por regla general pueden ser expresadas en un lenguaje comprensible para todos”

(Albert Einstein)

8.1 Conclusiones

Este estudio se realiza en el contexto actual de envejecimiento de nuestra sociedad, en donde se evidencia un aumento de las personas mayores dependientes, y las consiguientes dificultades de sus familias para dar respuesta a sus necesidades de cuidados. Se ha analizado el proceso emocional en la relación existente entre el binomio persona cuidadora-persona cuidada. Teniendo en cuenta la triple perspectiva de género, clase social y estrategia de cuidados para comprender este proceso, se ha llegado a las siguientes conclusiones.

1. Aunque la producción científica sobre el cuidado familiar informal es amplia, los trabajos de investigación indexados sobre los aspectos emocionales de las personas que cuidan a un familiar dependiente son escasos tanto en bases de datos nacionales como internacionales.
2. Existe un elevado coste económico, laboral, de salud, de oportunidad y de proyecto de vida derivado de cuidar a un familiar dependiente, percibido por todas las personas entrevistadas

individualmente y en grupos.

3. En función del género, las mujeres cuidadoras dan mayor soporte en la atención directa a las personas dependientes y el cuidado del hogar, así como mayor apoyo emocional, mientras que 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.
4. Por otra parte, los hombres protegen mejor su espacio personal y reciben más apoyos externos que las mujeres, quienes ven más alterado su proyecto vital. Los cuidadores varones forman parte de redes de cuidado más amplias (de más personas implicadas) y diversas que las cuidadoras mujeres.
5. Existe una jerarquía de personas que cuidan basadas en la cercanía de parentesco y género, según se ha constatado. Se sigue manteniendo la idea de que cuidar es un deber en primer lugar de las mujeres de la familia. El grado de parentesco para asumir los cuidados sería en grado decreciente: esposa, hija, nuera... esposo, hijo.
6. En relación con el parentesco con la persona dependiente cuidada, los conflictos familiares son más frecuentes cuando se cuida a un familiar progenitor que a un cónyuge.
7. Las mujeres, tal como se ha observado en este estudio, generalmente son cuidadas por mujeres, asumiendo esta tarea los varones en los casos en los que no exista una mujer que pueda realizarlo.
8. Los hombres y las mujeres cuidan de manera distinta, así lo piensa la gran mayoría de las personas entrevistadas, y se

considera que las mujeres lo hacen mejor ya que muestran más habilidades afectivas y emocionales que los hombres. Sin embargo en este estudio las mujeres más jóvenes (cuidadoras de sus progenitores) y los/as profesionales de los grupos de discusión, consideran que existe igualdad de calidad en los cuidados entre hombres y mujeres, siendo la experiencia la que hace aumentar la calidad de los mismos.

9. La contratación de ayuda al cuidado varía en función de los recursos económicos existentes en la familia y generalmente se contratan a mujeres. En los casos que contratan ayuda masculina, la persona dependiente suele ser hombre, de nivel socioeconómico alto, con mujeres contratadas en el domicilio para las tareas domésticas.
10. En general, las emociones que más han manifestado las personas cuidadoras entrevistadas, son depresión, ansiedad, soledad y culpa. Por otra parte la irritabilidad o expresiones de ira son más frecuentes en aquellas que cuidan a personas dependientes con deterioros cognitivos.
11. En cuanto a la expresión de las emociones en función del género, las mujeres verbalizan más que los hombres su situación de sobrecarga y estrés, y manifiestan más expresiones de ansiedad, soledad y culpabilidad que los hombres. Al mismo tiempo, sienten mayor responsabilidad que los hombres a la hora de dejar a la persona dependiente sola o con otras personas cuidadoras.
12. Respecto a los recursos para afrontar los cuidados de la persona dependiente, paradójicamente la ayuda domiciliaria como prestación derivada de la solicitud de la Ley de Dependencia, es un

estresor al que se enfrentan las personas cuidadoras.

13. Las mujeres cuidadoras de progenitores dependientes, expresan más sentimientos de culpa por abandono de su propia familia y de sus amistades que los hombres, y limitan más su tiempo de ocio. No obstante, en la culpa derivada de la posibilidad de ingresar al familiar dependiente en una institución residencial se equiparan las verbalizaciones de culpabilidad en ambos sexos.
14. En relación con la conclusión anterior, las personas que se plantean el ingreso del familiar en residencia suelen ser varones, de estrategias de provisión de cuidado parciales o independientes de cuidados, que generalmente son descendientes de la persona dependiente con carga laboral y doméstica, así se ha constatado en nuestro estudio.
15. Existen diferencias en las causas atribuidas a la culpa en función del género. Así, el sentimiento de culpa en los hombres generalmente es por falta de habilidad para realizar tareas domésticas y en las mujeres es producido sobre todo por cansancio o agotamiento generados por las tareas de cuidar.
16. Las estrategias de afrontamiento derivadas del cuidado más utilizadas son: a) centradas en el problema, tales como la resolución de problemas, búsqueda de información, búsqueda de apoyo social, negociación y, b) centradas en las emociones, como distracción, huida, rumiación, oposición, rituales religiosos, aislamiento social, reevaluación positiva, regulación afectiva.
17. Las estrategias de afrontamiento derivadas del cuidado en función del género varían. Así pues, la rumiación, los rituales religiosos y el aislamiento social son estrategias de afrontamiento en el cuidado más verbalizadas por las mujeres, mientras que la

huida o evitación, y la búsqueda de apoyo social se manifiestan más en los hombres.

18. La distracción en el propio domicilio es la estrategia de afrontamiento más utilizada por las personas cuidadoras de ambos sexos, derivada de la reducción del tiempo de ocio fuera de casa, por falta tanto de recursos económicos como familiares o por sentirse imprescindibles en el cuidado. Además se constata una pérdida de amistades por falta de contacto, en la totalidad de las personas cuidadoras de sus progenitores.
19. Es necesario que los y las profesionales de la salud adquieran competencias en el abordaje de la respuesta emocional de las personas cuidadoras, por lo sería conveniente incluir esta formación en las carreras sanitarias.

8.2 Limitaciones de la investigación

En este apartado el objetivo es poner en relieve algunos aspectos, relacionados con el desarrollo del estudio, que deberán tenerse en cuenta en futuros trabajos de investigación. Aunque nuestro estudio ha permitido que afloren líneas o categorías de interés, también ha contado con limitaciones que se especifican a continuación.

- Dado el estado actual del tema estudiado en nuestro entorno, se han encontrado escasas investigaciones con las que comparar nuestros hallazgos. Se han identificado algunos estudios que trataban aspectos emocionales en familiares de pacientes afectados de ictus, demencia y esquizofrenia, pero no analizaban emociones como la culpa, la espiritualidad o la ira,

ni las estrategias de afrontamiento utilizadas por este colectivo. Otra consecuencia de la escasa bibliografía está relacionada con el marco teórico, en el sentido de guía del estudio.

- Con respecto a la representatividad de la muestra encontramos otra limitación. En el grupo de discusión de cuidadoras familiares de nivel socioeconómico alto, sólo se presentaron dos familiares de pacientes dependientes, el resto eran mujeres contratadas para cuidar a dichos familiares. Esta situación evidencia la falta de interés en este grupo de familiares de personas dependientes con nivel socioeconómico alto, y la consecuente delegación de tareas, tal y como nos comentaban las cuidadoras contratadas que asistieron. Por otra parte en el grupo de discusión de trabajo social no fue posible incluir ningún hombre, por lo que el criterio de heterogeneidad se vio afectado. No obstante, en nuestro entorno las trabajadoras sociales son mayoritariamente mujeres.

8.3 Implicaciones para la investigación y práctica profesional.

8.3.1 Implicaciones de investigación y docencia.

Consciente de que las respuestas a las cuestiones relacionadas con el proceso emocional de las personas cuidadoras no podrán obtenerse de un simple análisis, sino que requieren articular una línea de investigación duradera en el tiempo, se pretende, a partir de este trabajo, continuar investigando. Así mismo, pensamos que sería de interés plantear investigaciones con metodologías mixtas, que

combinen técnicas cualitativas y cuantitativas e incorporar en futuros trabajos de investigación variables como: existencia de cuidadores/as familiares secundarios/as, motivos por los que se ha llegado al rol de persona cuidadora principal, análisis de la culpa en familiares de dependientes residentes en instituciones.

Creemos también en la importancia de plantear estudios en donde se expongan las desigualdades, tanto de género como sociales, en las personas cuidadoras, ya que no hay suficientes investigaciones que apoyen la idea de que existen diferencias de género y que las mujeres tienen más sobrecarga y peor calidad de vida que los hombres. Asimismo, son necesarios más estudios que evalúen la influencia de las desigualdades sociales en el cansancio de las personas que cuidan para realizar un reparto más equitativo de los recursos.

La escasez de estudios existentes en las bases bibliográficas pone en evidencia la falta de formación en aspectos emocionales en las profesiones sociosanitarias. Consideramos que es necesario hacer visible la necesidad de una mayor investigación sobre el proceso emocional y sus estrategias de afrontamiento en las personas cuidadoras y pensamos que este estudio contribuye a ello.

Al mismo tiempo confirmamos la validez de la metodología cualitativa de investigación para comprender e intentar mejorar la situación de las personas que se dedican al cuidado de familiares dependientes.

Como consecuencia de ello, se pone de manifiesto la necesidad de incluir más competencias en aspectos emocionales, en los planes académicos de las distintas disciplinas universitarias que se dedican a la salud, ya que cada vez más, es necesario en la práctica clínica diaria saber abordar situaciones afectivas y emocionales.

8.3.2 Implicaciones para la práctica profesional.

Este estudio pretende ser una llamada de atención y contribuir a exponer la necesidad de que los/as profesionales sanitarios/as deben ampliar sus competencias y habilidades para detectar casos y tratar correctamente a las personas cuidadoras en su tarea diaria, evitando o paliando situaciones de hiperfrecuentación, soledad percibida, somatizaciones o afrontamientos inefectivos derivadas de la acción de cuidar. Por ello es necesario comprender las conductas de las personas que cuidan a un familiar dependiente y adecuar intervenciones profesionales de una manera más eficaz. Al mismo tiempo hay que reconocer la importancia de abordar las emociones y sentimientos, como por ejemplo la culpa en las intervenciones en salud con personas cuidadoras familiares, con el objetivo de reducir su angustia y de promover estrategias de afrontamiento más eficaces para hacer frente a la prestación de cuidados. Así cómo, habrá que intentar ayudar a las personas cuidadoras a revisar y ajustar sus expectativas y capacidades, a aceptar sus limitaciones y debilidades, y reconocer sus necesidades como personas cuidadoras, contribuyendo a mejorar la calidad de los servicios de salud de Atención Primaria y Hospitalaria por donde transitan gran parte del tiempo estas personas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias Bibliográficas⁸:

- Abellán García, Antonio; Del Barrio Truchado, Elena y Castejón Penélope, (2007). *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores*. Madrid, IMSERSO.
- Abengózar, M^a Carmen y Serra, Emilia, (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 32, (5), pp. 257-269.
- Agulló Tomás, M^a Silveria, (2002). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*. Madrid, (ES), Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer.
- Alberdi, Inés, (1999). *La nueva familia española*. Madrid, Santillana.
- Amezcua Martínez, Manuel y Gálvez Toro, Alberto, (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud. Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76, (5), pp. 423-436
- Amezcua Martínez, Manuel, (2000). El trabajo de Campo Etnográfico en Salud. Una aproximación a la Observación Participante. *Index de Enfermería*, 30, pp. 30-35.
- Amorós, Celia, (1995). *10 palabras clave sobre mujer*. Pamplona, Verbo Divino.
- Anderson, C.S.; Linto, J. and Stewart-Wynne, E.G., (1995). A population-based assessment of the impact and burden of care-giving for long-term stroke survivor. *Stroke*, 26, pp. 843-849.
- Basaglia, Franca, (1983). *Mujer, locura y sociedad*. Puebla, Universidad Autónoma de Puebla.
- Bayés, Ramón et al., (1997). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, pp.114-121.
- Bazo, M^a Teresa y Montesinos, S., (2008). *El maltrato a personas mayores dependientes*. Boletín de Documentación sobre Servicios Sociales e Intervención Social, 22, pp.1-16.
- Bazo, M^a Teresa y Domínguez-Alcón, Carmen, (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73, pp. 43-56.
- Beck, Aaron T. et al., (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, pp. 561-571.

⁸ De acuerdo con las recomendaciones de la literatura feminista, se referencian, en la mayoría de los casos, los nombres completos del autor/a, con el objeto de visibilizar a las mujeres.

Referencias Bibliográficas

- Beck, Aaron T., (1983). *Terapia Cognitiva de la Depresión*. Volumen 21 de la Biblioteca de Psicología. Desclée de Brouwer.
- Beeson, Rose et al., (2000). Loneliness and depression in care-givers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, (8), pp. 779-806.
- Benería, Lourdes, (1987). "¿Patriarcado o sistema económico? Una discusión sobre dualismos metodológicos". En Amorós, Celia, (ed.). *Mujeres, ciencia y práctica política*. Madrid, Universidad Complutense.
- Benhabib, Sheila y Cornella, Drucilla, (1990). *Teoría feminista y teoría crítica*. Valencia, Edicions Alfons el Magananim.
- Ben Hamido Silva, Fátima, (2011). Estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología. Revista Internacional On-Line* Vol 15. Disponible en:
<http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologiacom/issue/view/122>
[Consultado el 4 de Febrero de 2012]
- Benito, Enric y Barbero, Javier, (2008). Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente. *Revista de Medicina Paliativa*, 15, (4), pp. 191-193
- Bennett, Maxwell and Matthews, L., (2000). The role of second-order belief-understanding and social context in children's self-attribution of social emotions. *Social Development*, 9, (1), pp. 126-130.
- Bermejo, Félix et al. Grupo NEDICES, (1997). Aspectos del cuidador sociofamiliar al paciente con demencia. Datos estudio poblacional en dos zonas de Madrid. *Revista Gerontológica*, 7, pp. 92-997.
- Bermúdez, José y Luna, M^a Dolores, (1980). "Ansiedad". En Fernández Trespalacios, (Ed.). En *Psicología General I*. Madrid, UNED.
- Bierbrauer, Gunter, (1992). Reactions to Violation of Normative Standards: A Cross-Cultural Analysis of Shame and Guilt. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 27, pp.181-193.
- Billings, A.G. and Moos, R.H., (1982). Work stress and the stress-buffering roles of work and family resources. *Journal of Organizational Behavior*, 3, pp. 215-232.
- Birkel, R. C., (1987). Toward a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2, pp. 294-301.
- Bisquerra Alzina, Rafael, (coord.) et al., (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid, La Muralla.
- Bisquerra Alzina, Rafael y Pérez Escoda, N., (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI*, 10, pp. 61-82.
- Bonilla de Las Nieves, Candela, (2006). Vivir al día. Experiencia de Carmen, cuidadora de su marido enfermo de Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15, Año XV(52-53), pp. 64-68.

- Bonanno, George A. and Wortman, Camille B., (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging*, 19, (2), pp. 260–271.
- Borderías, Cristina; Carrasco, Cristina y Alemany, Carme, (1994). *Las mujeres y el trabajo. Rupturas conceptuales*. Barcelona, Icaria.
- Borderías, Cristina, (2007). Género y políticas de trabajo en la España contemporánea, 1836-1936. *Cuadernos de historia contemporánea*, 30, pp. 434-436.
- Bover, Andréu, (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. (Tesis doctoral), Palma de Mallorca, (ES), Departamento de Ciencias de la Educación, Universitat de les Illes Balears.
- Bover Bover, Andréu y 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), pp. 9-16.
- Britten, Nicky, (1995). Qualitative interviews in medical research. *British Medical Journal*, 311, pp. 251-253.
- Brodaty, Henry and Berman, Karen, (2008). "Interventions for Family Care-givers of People with Dementia". En Woods, B. and Clare, L., (Eds.). *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing, Second Edition*. Chichester, UK, John Wiley & Sons.
- Butcher, Howard; Holkup, Patricia and Buckwalter, Kathleen, (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23, (1), pp. 33-5.
- Butler, Judith, (2001). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona, Paidós.
- Cabrero, Julio y Richart, Miguel, (1996). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enfermería Clínica*, 6, (5), pp. 212-217.
- Camós Llovet, Lourdes, Casas Tantiña, Cristina, Rovira Font, Meritxell, (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15, (5), pp. 251-256.
- Campo, M^a Jesús, (2000). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid, (ES), Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Campos, Myriam; Iraurgi, Josefa; Páez, Darío y Velasco, Carmen, (2004). Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes. Un meta-análisis de 13 estudios. *Boletín de Psicología*, 82, pp. 25-44.
- Cano-Vindel, Antonio y Fernández-Castro, Jordi, (1999). Procesos cognitivos y emoción. *Ansiedad y Estrés*, 5, (2-3), pp. 127-128.
- Carling, Ana and Duncan, Simon, (2002). *Analyzing Families: morality and rationality in policy and practice*. Londres, Routledge.

Referencias Bibliográficas

- Carod-Artal, Francisco J. et al., (1999). Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Revista de Neurología*, 28, pp. 1130-1138.
- Carrasco, Cristina et al., (2004). *Trabajo con mirada de mujer. Propuesta de una encuesta de población activa no androcéntrica*. Madrid, CES.
- Carrasco, Cristina, (2006). La paradoja del cuidado: necesario pero invisible. *Revista de Economía Crítica* 5, pp. 39-64.
- Carver, Charles S. and Connor-Smith, Jennifer, (2010). Personality and coping. *Annual Review of Psychology*, 61, pp. 679-704.
- Casado-Marín, David, (2002). "Envejecimiento y cuidados de larga duración: política social y financiación". En Beristain-Etxabe, Iñaki, Jimeno-Serrano, Juan Francisco, Martínez de Alegría-Pinedo, Pedro y Zuberobeaskoetxea, Imanol, (Eds.). *La evolución demográfica: impacto en el sistema económico y social*. Bilbao, Federación de Cajas de Ahorros Vasco-Navarras.
- Casado Mejía, Rosa; Ruiz Arias, Esperanza y Solano Parés, Ana, (2008). El cuidado informal a la dependencia desde la perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*, 1, (4), pp. 10-17.
- Casado Mejía, Rosa y Ruiz Arias, Esperanza, (2013). Estrategias de provisión de cuidados familiares a personas dependientes. *Index de Enfermería*, 22, (3), pp. 142-146.
- Casado Mejía, Rosa, et al., (2014). *Ayudas Institucionales a la Dependencia: Los Motivos de una Elección y sus consecuencias en la Calidad de Vida y Salud de las Personas Cuidadoras Familiares*. Informe Final de investigación. Madrid, Instituto de la Mujer. Disponible en: http://www.inmujer.gob.es/ca/areasTematicas/estudios/estudioslinea2014/docs/A_yudas_institucionales_dependencia.pdf [Consultado el 20 octubre 2014]
- Castellano Fuentes, Carmen Luisa, (2014). La influencia del apoyo social en el estado emocional y las actitudes hacia la vejez y el envejecimiento en una muestra de ancianos. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 14, 3, pp. 365-377
- Castón Boyer, Pedro; Ramos Lorente, M^a Del Mar y Moreno, J. M., (2004). "Mayores y discapacidad en el Estado del Bienestar". En Herrera, M. y Trinidad, A., (Eds.), *Administración Pública y Estado del Bienestar*. Madrid, Thomson Civitas.
- Chappell, Neena; Colin, Reid R. and Dow, Elizabeth, (2001). A typology of meanings based on the care-giver's point of view. *Journal of Aging Studies*, 15, pp. 201-16.
- Chen, F.P. and Greenberg, S., (2004). A positive aspect of care-giving: the influence of social support on care-giving gains for family members or relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40, (5), pp. 423-35.

- CIS, (Centro de Investigaciones Sociológicas), (2013). Barómetro 4º Trimestre. Estudio 3005, Noviembre 2013. Madrid.
Disponible en: http://datos.cis.es/pdf/Es3005mar_A.pdf [Consultado el 13 de Enero de 2014]
- Clarke D. et al., (2008). Apathy in Dementia: Clinical and Sociodemographic Correlates. *Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 20, pp. 337-347.
- Clipp, E.C. and George, L.K., (1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33, pp. 534-541.
- Cloyes, Kristin Gates, (2002). Agonizing care: care ethics, agonistic feminism a political theory of care. *Nursing Inquiry*, 9, (3), pp. 203-214.
- Clyburn, Leah D. et al., (2000). Predicting care-giver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology, Social Sciences*, 55 (1), pp. 2-13.
- Coen, Robert F. et al., (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*, 14, pp. 253-261.
- Collière, Marie-Françoise, (1993). *Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid, Interamericana Mc Graw-Hill.
- Coma, Montserrat et al., (2007). *Malos tratos a las personas mayores: aportación española a los avances internacionales en la adaptación lingüística y cultural de un instrumento de detección de sospecha de maltrato hacia personas mayores*. IMSERSO, SEGG, OMS. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Comas D' Argemir, Dolores, (1995). *Trabajo, género y cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Barcelona, Icaria.
- Comelin Fornés, Andrea del Pilar (2014). ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, 50, pp. 111-127.
- Conde Gutiérrez, Fernando, (1993). "Los métodos extensivos e intensivos en la investigación social de las drogodependencias". En VV.AA, *Las drogodependencias: perspectivas sociológicas*, (pp. 203-229). Madrid, Ilustre Colegio de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología.
- Coope, Bernie, et al., (1995). The prevalence of depression in the caregivers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, pp. 237-242.
- Covas, Susana, (2009). *Hombres con valores igualitarios*. Madrid, Ministerio de Igualdad.
- Crespo, María y López, Javier, (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento* nº 35. Portal de Mayores. Madrid, Editorial Pirámide.

Referencias Bibliográficas

- Crespo, María y Fernández-Lansac, Violeta, (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31, (1), pp. 17-27.
Disponible en: <http://dx.doi.org/10.6018/analesps31.1.158241>. [Consultado el 23 de Febrero de 2015]
- Darwin, Charles, (1872). *The expression of emotions in man and animals*. London, Murray.
- Decreto 137/2002 *de Apoyo a las Familias Andaluzas*, Sevilla, BOJA nº 52 de 4-Mayo-2002. Junta de Andalucía, (2002a).
- Dekosky, Steven T. and Orgogozo, Jean Marie, (2001). Alzheimer disease: Diagnosis, costs, and dimensions of treatment. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 15, (1), pp. 3-7.
- De Miguel, Jesús M., (1998). *Estructura y cambio social en España*. Madrid, Alianza.
- De La Cuesta Benjumea, Carmen, (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27, (1), pp.96-102.
- Dennis, M. et al., (1998). Quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*, 29, pp. 1867-1872.
- Denzin, Norman K., (1994). "The art and politics of interpretation". En Denzin, Norman K. y Lincoln, Yvonna S., (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. London, Sage Publications.
- Denzin, Norman K., (1970). *The research act in sociology: a theoretical introduction to sociological methods*. Chicago, Aldine.
- Diaz, Capitolina y Dema, Sandra, (2013). *Sociología y género*. Madrid, Tecnos.
- Die Bleichmar, Emilce, (1991). *La depresión en la mujer*. Madrid, Temas de Hoy.
- Dumont, S. et al., (2010). Measurement challenges of informal care-giving: A novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Social Science & Medicine*, 71(10), 1890-1895.
- Durán, M^a Ángeles, (1991). El tiempo y la economía española. *ICE: Revista de Economía*, 695, 9-48.
- Durán, M^a Ángeles, (1999). *La base del iceberg*. Madrid, CSIC.
- Durán, M^a Ángeles, (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Madrid, Fundación BBVA.
- Durán, M^a Ángeles, (2004). Las demandas sanitarias de las familias, *Gaceta Sanitaria*, 18, pp. 195-200.
- Dwyer, J.; Lee, G. and Jankowski, T., (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and care-giver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, pp. 35-43.

- Escobar-Ciro, Carmen Liliana, (2012). Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30, (3), pp. 320-329.
- Esping-Andersen, et al., (2002). *Why we need a new Welfare State?*. Oxford, Oxford University Press.
- Esteban, M^a Luz, (2005). *De la obligación de cuidar al derecho a ser cuidados: una campaña renovada*, HIKA 169 [Online], pp. 23-24 https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/de_la_obligacion_de%20cuidar.pdf [Consultado el 17 de Junio 2009].
- Esteban, M^a Luz, (2010). "La investigación antropológica en salud, atención y género en el Estado Español", (Tesis Doctorales y grupos de investigación). En Esteban, M^a Luz, Comelles, Josep M. y Díez Mintegui, Carmen, (Eds.). *Antropología, género, salud y atención*, (pp. 329-345). Barcelona, Bellaterra.
- Etxebarria, Itziar, et al., (2009). Emociones morales y conducta en niños y niñas. *EduPsykhé*, 8, (1), pp. 3-21.
- Eurostat, (2008). *General and regional statistics*. Panorama of the UE. Luxemburgo.
- Fernández Cordón, Juan Antonio y Tobío Soler, Constanza, (2006). *Conciliar las responsabilidades familiares y laborales: políticas y prácticas sociales*. Madrid, Fundaciones Alternativas.
- Fernández De Larrinoa Palacios, Pedro et al., (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* 23, (3), pp. 388-393.
- Fernández Lao, Isabel; Silvano Arranz, Agustina y Pino Berenguer, Margarita, (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería*, 22, (1-2), pp. 12-15.
- Flick, Uwe, (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, Ediciones Morata.
- Flores Ángeles, Roberta Liliana y Tena Guerrero, Olivia, (2014). Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, 50 pp. 27-42.
- Flores, Noelia et al., (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4, (2), pp. 79-88. Disponible en: www.ejihpe.es [Consultado el 17 de Diciembre de 2014]
- Folkman, Susan and Lazarus, Richard. S., (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, pp. 219-239.
- Folkman, Susan, et al., (1987). Age differences in stress and coping processes. *Psychology and Aging*, 2, pp. 171-184.

- Frey, Jo Ann, (2000). Gender differences in coping styles and coping effectiveness in chronic obstructive pulmonary disease groups, *Heart and Lung. The Journal of Acute and Critical Care*, 29, pp. 367-377.
- Fuentes, M^a Caridad y Moro, Lourdes, (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, 71, pp. 43-62. Disponible en: doi: 10.12960/TSH.2014.0002. [Consultado el 17 de Diciembre de 2014]
- Gallagher-Thompson, Dolores, et al., (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family care-givers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, pp. 91-109.
- Gallagher-Thompson, Dolores and Devries, H.M., (1994). Coping with frustration classes: Development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *The Gerontologist*, 34, (4), pp. 548-552.
- Gálvez González, María et al., (2014). El proceso de afrontamiento en cuidadoras familiares de personas con alto grado de dependencia. *Paraninfo Digital*. Monográficos de investigación en salud, 20. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/374.php> [Consultado el 17 de Diciembre de 2014]
- Gálvez Muñoz, Lina, (2013). Una lectura feminista del austericidio. *Revista de economía crítica*, 15, pp. 80-110.
- Gálvez Muñoz, Lina y Torres López, Juan, (2010). *Desiguales mujeres y hombres ante la crisis financiera*. Barcelona, Icaria.
- Gálvez Muñoz, Lina y Matus López, Mauricio, (2010). *Impacto de la ley de Igualdad y la conciliación de la vida laboral, familiar y personal de las empresas andaluzas*. Fundación de Estudios Sindicales, Archivo Histórico CCOO.
- Gálvez Muñoz, Lina; Ramos Palencia, Fernando y Rodríguez Modroño, Paula, (2011). *Género y crisis económicas en la historia de España*, Comunicación en X Congreso Internacional de Carmona, Asociación Española de Historia Económica, Sevilla, 8 de Septiembre de 2011.
- García, Montserrat; Sala, Elisa y Coscolla, Rosa, (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración*. Barcelona, Fundación Pere Tarrés.
- García-Calvente, M^a Del Mar; Mateo, Inmaculada y Gutiérrez, Pilar, (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa*. Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.
- García-Calvente, M^a Del Mar; Mateo-Rodríguez, Inmaculada y Eguiguren, Ana P., (2004). El cuidador informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, (1), pp. 132-139.

- García-Calvente, M^a Del Mar; Mateo Rodríguez, Inmaculada y Maroto-Navarro, Gracia, (2004). El impacto de cuidar en salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, (2), pp. 83-92.
- García-Calvente, M^a del Mar, (2006). *La Ley de Dependencia: Un Análisis de Género desde el Cuidado Informal*. Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García-Calvente, M^a Del Mar y La Parra Casado, Daniel, (2007). *La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género*. Sociedad Española de Epidemiología.
- García-Calvente, M^a Del Mar et al., (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), pp. 293–302.
- García-Calvente M^a Del Mar; Del Río Lozano María y Marcos Marcos Jorge, (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, (S2), pp. 100–107.
- Garnefski, N.; Kraaij, V. and Spinhoven, P., (2001). Negative Life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and Individual Differences*, 30, pp. 1311-1327.
- Germán Bes, Concha et al., (2011). El cuidado en peligro en la sociedad global. *Enfermería Global*, 10 (3), pp. 221-231.
- Gil García, Eugenia et al.(2002). El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa. *Index de Enfermería*, 36-37, pp. 24-28.
- Gil García, Eugenia, (2007). *Otra mirada a la anorexia. Aproximación feminista a los discursos médicos y de las mujeres diagnosticadas*. Granada, Universidad de Granada.
- Goffman, Erving, (2001). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Gold, Ch. et al.,(2002). Gender and Health: a study of older unlike-sex twins. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57, (3), pp. 168-176.
- Gómez-Carretero, Patricia et al., (2006). El ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos: La repercusión en el familiar del paciente. *Boletín de Psicología*, 87, pp. 61-87.
- González Ávila, Manuel, (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29, pp. 85-103
- González Ramallo, Víctor J.; Valdivieso Martínez, Bernardo y Ruiz García, Vicente, (2002). Hospitalización a domicilio. *Medicina Clínica*, 118, (17), pp. 659-64.
- González-Salvador, M^a Teresa et al., (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, pp. 701–710.

Referencias Bibliográficas

- Goode, K.T. et al., (1998). Predicting longitudinal changes in mental health. *Health Psychology*, 17, pp. 190-198.
- Green, Judith and Thorogood, Nicki, (2004). *Qualitative methods for health research*. London, Sage Publications.
- Grinyer, Anne, (2006). Caring for a young adult with cancer: the impact on mother's health. *Health & Social Care in the Community*, 14, pp. 311-18.
- Gutiérrez-Maldonado, José; Caqueo-Urizar, Alejandra and Kavanagh, D.J., (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, pp. 899-904.
- Gutmann, Matthew, (1974). "The country of old men: Cross-cultural studies in the psychology of later life". En Levine, R.L., (Eds.), *Culture and personality: Contemporary readings*, (pp. 95-121). Chicago, Aldine.
- Gutterman, E. et al., (1999). Cost of Alzheimer's disease and related dementia in managed-medicare. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, pp. 1065-1071.
- Haidt, J., (2003). "Elevation and the positive psychology of morality". En C. L. M. Keyes & J. Haidt, (Eds.) *Flourishing: Positive psychology and the life well-lived*, (pp. 275-289). Washington DC: American Psychological Association.
- Hamilton, Max, (1967). Development of a rating scale for primary depressive illness. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 6, 278-296.
- Heierle-Valero, Cristina, (2004). *Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la familia*. Granada, Fundación Index.
- Hensher M., Fulop, N., Hood, S. and Ujah, S., (1996). Does hospital-at-home make economic sense? Early discharge versus standard care for orthopaedic patients. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 89, pp. 548-55.
- Hervás Angulo, Adolfo, (2006). *Costes asociados a la enfermedad cerebrovascular desde la perspectiva social*. (Tesis doctoral), Universidad Pública de Navarra.
- Himes, Christine L. and Reidy, Erin B., (2000). The role of friends in caregiving. *Research on Aging*, 22, (4), pp. 315-336.
- Hirst, Michael, (2004). *Hearts and minds: the health effects of caring*. Heslington, York: Social Policy Research Unit, University of York.
- Hooker, K. et al., (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse care-givers in two disease groups. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, pp. 73-85.
- Ibáñez, Jesús, (1986). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica*. Madrid, Siglo XXI.
- Iglesias De Ussel, Julio, (1998). *La familia y el cambio político en España*. Madrid, Tecnos.

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO, (2003). "Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El apoyo informal". En VV.AA. *Atención a las personas en situación de dependencia en España*, (pp. 167-221). Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO), (2005). *Cuidando a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO), (2005). *Cuidado a la dependencia e inmigración*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO), (2006). *Las personas mayores en España*, Informe 2006. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO), (2010). *Estadísticas del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE). IMSERSO y Fundación ONCE, (2002). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud*. Madrid, INE.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE), (2005). *Censos de población y vivienda 2001*. Resultados definitivos. Madrid, INE.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE), (2006). *Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores de 2006*. Madrid, INE.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE), (2009). *Mujeres y hombres en España*. Madrid, INE/Instituto de la Mujer. Madrid, INE.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE), (2013). *Informe anual de 2013*. Madrid, INE.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE), (2014). *Proyección de Hogares 2014-2029*. Madrid, INE.
- Irwin, Michael et al., (1997). Alzheimer care-giver stress: Basal natural killer cell activity, pituitary-adrenal cortical function, and sympathetic tone. *Annals of Behavioural Medicine*, 19, 83-90.
- Jacob, Evelyn, (1989). Qualitative Research: A Defense of Traditions. *Review of Educational Research*, 59, (2), pp. 229-235.
- Jeon, Y.; Brodaty, Henry and Chesterson J., (2005). Respite care for care-givers and people with severe mental illness: literature review, *Journal of Advanced Nursing*, 49, pp. 297-306.
- Jiménez Martín, Juan Manuel, (2007). *Validez de la investigación cualitativa. Control de calidad en investigación cualitativa*. Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.

Referencias Bibliográficas

- Jones, Warren H. and Kugler, Karen, (1993). Interpersonal Correlates of the Guilt. *Inventory Journal of Personality Assessment*, 61, pp. 246-258.
- Jorgensen, Niels M. et al., (2008). Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. *Neurología*, 23, (1), pp. 29-39.
- Kennedy J.; Walls, C. y Owens-Nicholson, D., (1999). A National profile of primary and secondary household care-givers: estimates from the 1992 and 1993 surveys on income and program participation. *Home Health Care Services Quarterly*, 17, (4), pp. 39-58.
- Kirchner, Teresa et al., (2008). Psychometric properties and dimensional structure of the Spanish version of the Coping Responses Inventory-Adult Form. *Psicothema*, 20, pp. 902-909.
- Kotila, M. et al., (1998). Depression after stroke: results of the finnestroke study. *Stroke*, 29, pp. 368-72.
- Kramer, Betty J., (2002). "Men care-givers: an overview". Kramer, Betty J. and Thompson, E.H., (Eds.). En *Men as care-givers*, (pp. 3-19). Nueva York, Springer.
- Krippendorff, Klaus, (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona, Paidós comunicación.
- Kuhn, Thomas S., (1971) [1962]. *La estructura de las revoluciones científicas*. México D.F., Fondo de Cultura Económica.
- Lacey, Anne, (2008). "El proceso de investigación". En Gerrish, K. y Lacey, Anne, (Eds.), *Investigación en enfermería*, 5º ed., (pp. 16-30). Madrid, McGraw- Hill.
- Lachapelle, Diane L. and Hadjistavropoulos, Thomas, (2005). Age-related differences in coping with pain: Evaluation of a developmental life-context model. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 37, pp. 123-137.
- Lagarde, Marcela, (1996). *Género y feminismo*. Desarrollo humano y democracia. Madrid, Horas y horas.
- Lagarde, Marcela, (2004). *Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción, (la enajenación cuidadora)*. Congreso internacional SARE 2003, EMAKUNDE, Vitoria-Gasteiz.
- Lancy, David. F., (1993). *Qualitative Research in Education: An Introduction to the Major Traditions*. White Plains, NY, Longman.
- La Parra, Daniel, (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15, (6), pp. 498-505.
- Laserna, José. A. et al., (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, pp. 364-373.

- Lazarus Richard y Folkman Susan, (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, Martínez Roca.
- Levesque, Louise et al., (2000). Community services and care-givers of a demented relative: Users and those perceiving a barrier to their use. *Canadian Journal on Aging*, 19, (2), pp.186-209.
- Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Madrid, BOE nº 299 de 15 diciembre 2006. Jefatura del Estado, (2006).
- Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía, Consejería de Asuntos Sociales. Junta de Andalucía, (1999a).
- Ley 6/1999, de 7 de julio, de Atención y Protección a las Personas Mayores. BOJA nº 87 de 29 de Julio de 1999. Junta de Andalucía, (1999b).
- Lindqvist, Ragny; Carlsson, Marianne and Sjoden, Per Olow, (1998). Coping strategies and quality of life among patients on hemodialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12, pp. 223-230.
- Llácer, Alicia et al., (2002). Correlates of well-being of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, pp. 3-9.
- López, Javier et al., (2012). Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología*, 27, pp. 83-89.
- López Aranguren, Eduardo, (2000). "El análisis de contenido". En García Ferrando, Manuel; Alvira, Francisco e Ibáñez, Jesús, (Eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación social*, (pp. 219-282). Madrid, Alianza editorial.
- López Cabanas, Miguel, y Chacón Fernando, (2001). Intervención psicosocial y Servicios sociales. Un enfoque participativo. *Psicothema* 13, 1, pp. 180-181.
- López Martínez, Javier, (2005). *Entrenamiento en manejo de estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*, (Tesis doctoral). Madrid, Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid.
- López Martínez, Javier, (2004). *Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados*. Madrid, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad Complutense de Madrid.
- Lorensini, S. y Bates, G.W., (1997). The health, psychological and social consequences of caring for a person with dementia. *Australian Journal on Aging*, 16, pp. 198-202.

- Losada, Andrés et al., (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid, IMSERSO.
- Losada, Andrés et al., (2010). Development and validation of the Care-giver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22, pp. 650-660. Disponible en: 10.1017 / S1041610210000074. [Consultado el 23 de Enero de 2011]
- Losada, Andrés y Nogales-González, C., (2013). "Familiares cuidadores de personas con demencia". En J. Pla-Vidal, J.; Téllez-Vargas y R. Alarcón-Velandia, (Eds.), *Psicogeriatría: una visión integral del envejecimiento humano*. Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría Biológica.
- Lovenduski, J., (1998). Gendering Research in Political Science. *Annual Review of Political Science*, 1, pp. 333-56.
- Luscombe, Georgina; Brodaty, Henry and Freeth, S., (1998). Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, (5), pp. 323-330.
- Luthar, Suniya S.; Cicchetti, Dante and Becker, Bronwyn, (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71, (3), pp. 543-562.
- Mahoney, R. et al., (2005). Anxiety and Depression in Family Care-givers of People With Alzheimer's Disease. *The LASER-AD Study American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, pp. 795-801.
- Manzano, Guadalupe, (2002). Bienestar subjetivo de los cuidadores formales de Alzheimer: relaciones con el burnout, engagement y estrategias de afrontamiento. *Ansiedad y Estrés*, 8, pp. 225-244.
- Marin, RS; Firinciogullari, S and Biedrzycki, RC., (1993). The sources of convergence between measures of apathy and depression. *Journal of Affective Disorders*, 28, pp. 117-124.
- Márquez-González, María, (2008). *Emociones y envejecimiento*. Informes Portal Mayores, nº 84, Lecciones de Gerontología, XVI. Madrid, Portal Mayores.
- Martin, Mike et al., (2008). Age differences and changes of coping behavior in three age groups: Findings from the Georgia Centenarian Study. *International Journal of Aging and Human Development*, 66, pp. 97-114.
- Martínez Benlloch, Isabel y Bonilla, Amparo, (2000). *Sistema sexo/género, identidades y construcción de la subjetividad*. Valencia, Universitat de València.
- Martínez, Raquel, (2010). *Bienestar y cuidados: el oficio del cariño. Mujeres inmigrantes y mayores nativos*. Madrid, CSIC.
- Mays, Nicholas and Pope, Catherine, (1995). Rigour and qualitative research. *British Medical Journal*, 311, pp. 109-112.

- Mc Naughton, Mary Ellen et al., (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's Disease care-givers. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183, pp. 78-85.
- Mc Grath, Wilma, et al., (2000). Care-givers of persons with Alzheimer's disease: an exploratory study of occupational performance and respite. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 18, (2), pp. 51-69.
- Meil, Gerardo, (2000). Imágenes de la solidaridad familiar. *Opiniones y Actitudes*, nº 30. Madrid, CIS.
- Mercado Martínez, Francisco J., (2000). "El proceso de análisis de los datos en una investigación sociocultural en salud". En Mercado Martínez, Francisco J. y Torres López, Teresa Margarita, (Eds.). *Análisis cualitativo en salud. Teoría, Método y Práctica*. México, Universidad de Guadalajara.
- Miguel Tobal, Juan José y Cano Vindel, Antonio, (1995). Perfiles diferenciales de los trastornos de ansiedad. *Ansiedad y Estrés*, 1, pp. 37-60.
- Ministerio de Sanidad y Política Social, (2006). *Informe Salud y Género, las edades centrales de la vida*, Madrid, MSPS.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, (2005). "Cuidados de larga duración a cargo de la familia: el apoyo informal", Capítulo III. En *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Mingote, José Carlos, (2001). "La medicina psicosomática desde una perspectiva de género". En AAVV: *II Jornadas de Salud Mental y Género*, (pp. 31-44). Madrid, Instituto de la Mujer.
- Miqueo, Consuelo et al., (2001). *Perspectivas de género en salud. Fundamentos científicos y socio-profesionales de diferencias sexuales no previstas*. Madrid, Minerva.
- Mohide, E. et al., (1990). A randomized trial of family care-giver support in the home management of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, pp. 446-454.
- Montesó, Pilar, (2009). *Salud mental y género: causas y consecuencias de depresión en las mujeres.*, (Tesis doctoral). Madrid, UNED.
- Montorio Cerrato, Ignacio, et al., (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, (2), pp. 229-248.
- Montoya Juárez, Rafael, (2014). Mejores cuidados paliativos para las personas mayores: ¿Son las residencias de ancianos un buen lugar para morir? *Enfermería Comunitaria (rev. digital)* 10 (2). Disponible en <<http://www.index-f.com/comunitaria/v10n2/ec10171.php>> [Consultado el 4 de Marzo de 2015]
- Moreno Fernández, Luís, (2002). Bienestar mediterráneo y supermujeres. *Revista Española de Sociología*, 2, pp. 41-56.

Referencias Bibliográficas

- Morse, Janice M. et al., (2005). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Alicante, Universidad de Alicante.
- Muchnik, Eva y Seidmann, Susana, (1998). *Aislamiento y Soledad*. Buenos aires, Editorial Eudeba.
- Muela, José Antonio; Torres, C. y Peláez, E., (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18, (2), pp. 319-31.
- Muñoz Cobos, Francisca, et al., (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia, (And)*, 3, (3), pp. 38-47.
- Murillo, Soledad, (2000). La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad*, 35, pp. 73-80.
- Naldini, Manuela, (2003). *The Family in the Mediterranean Welfare States*. Londres, Frank Cass.
- Navarro, Pablo y Díaz, Capitolina, (1999). "Análisis de contenido". En Delgado, Manuel y Gutiérrez, Juan, (Eds.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, (pp. 177-224). Madrid, Síntesis.
- Navarro, Vincenç, (2002). *Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Sobre lo que no se habla en nuestro país*. Barcelona, (ES), Anagrama.
- Nogueiras, Belén, (2013). *Discursos y prácticas feministas en el ámbito de la salud en España, (1975-2013)*, (Trabajo fin de Máster). Madrid, Universidad Complutense.
- Noonan, Anne y Tennstedt, Sharon, (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37, pp. 785-94.
- Orden de 6 de mayo de 2002, *De acceso y el funcionamiento de los Programas de Estancia Diurna y Respiro Familiar*. BOJA nº 55 de 11/5/2002. Junta de Andalucía, (2002b).
- Organización Mundial de la Salud, (OMS), (2008) Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud: *Subsanar las desigualdades en una generación en la Salud*. Ginebra, OMS.
- Organización de Naciones Unidas, (ONU), (2002). *Una sociedad para todas las edades*. Segunda asamblea mundial sobre el envejecimiento. Luxemburgo, ONU.
- Organización de Naciones Unidas, (ONU), (2009). *Mental health aspects of women's reproductive health*. A global review of the literature. New York, ONU.
- Ortega González-Rubio, Mercedes, (2005). La literatura como producto cultural en la lucha de los campos y el habitus. *Espéculo, Revista de Estudios Literarios*, 31.
- Ortí, Alfonso, (2000). "La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo". En García Ferrando, Manuel; Alvira, Francisco e Ibáñez, Jesús, (Eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación social*, (pp. 219-282). Madrid, Alianza Editorial.

- Ory, María G. et al., (1999). Prevalence and impact of care-giving: a detailed comparison between dementia and non-dementia care-givers. *The Gerontologist*, 39, pp. 177-185.
- Otero, Patricia, (2015). Prevención de la depresión en cuidadoras no profesionales: relación entre habilidades de solución de problemas y síntomas depresivos. *Clinica y Salud*, 26, 1, pp. 1-7.
Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-clinica-salud-364-articulo-prevencion-depresion-cuidadoras-no-profesionales-90385620?>
- Palacios, Ximena y Restrepo, M^a Helena, (2008). Aspectos conceptuales e históricos del sentido de coherencia propuesto por Antonovski: ¿Una alternativa para abordar el tema de la salud mental? *Informes Psicológicos*, 10-11, pp. 275-300.
- Parahoo, Kader, (1997). *Nursing research. Principles, process and issues*. London, MacMillan.
- Parkinson, B. and Totterdell, P., (1999). Classifying Affect-regulation Strategies. *Cognition and Emotion*, 13, (3), pp. 277-303.
- Pascual, Ángel M^a y Santamaría, Juan Luís, (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44, (S2), pp. 48-54.
- Patton, M., (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Beverly Hills, California, Sage.
- Penley, J.A.; Tomaka, J. and Wiebe, J.S., (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes: A meta-analytic review. *Journal of Behavioural Medicine*, 25, (6), pp. 551-603.
- Pérez Díaz, Julio, (2003). *La madurez de masas*. Madrid, IMSERSO.
- Pérez Orozco, Amaia, (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, 5, pp. 7-37.
- Pérez Domínguez, Gustavo et al., (2000). "Sentimiento de culpa". En Bulbena, A., Berrios, G.E. y Fernández de Larrinoa, P., (Eds.). *Medición clínica en psiquiatría y psicología*, (pp. 179 - 183). Barcelona, Masson.
- Rojo Pérez, Fermina, et al, (Convocatoria 2006). *Población mayor, Calidad de Vida y familia: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*. Madrid. Estudios de I+D+I, n^o 53. [Fecha de publicación: 04/05/2010]
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-estudiosidi-53.pdf>
- Pérez Serrano, Gloria, (2004). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*, 4^o ed. Madrid, La Muralla.
- Perlado, Fernando, (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Gerontología*, [Monográfico Abril: 47-53].

Referencias Bibliográficas

- Pfeiffer, John E., (1977). *The Emergence of Society, a prehistory of the establishment*. New York, McGraw Hill.
- Pinquart, Michael and Sörensen, Silvia, (2003). Differences between care-givers and non-care-givers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, pp.250-267.
- Pinquart, Martin and Sörensen, Silvia, (2005). Ethnic differences in the care-giving experience: implications for interventions. *Geriatric and Aging*, 8, (10), pp. 64-66.
- Pinquart, Martin and Sörensen, Silvia, (2006). Gender differences in care-giver stressors, social resources, and health: an update meta-analysis. *Journal of Gerontology*, 61B, pp. 33-45.
- Pope, Catherine and Mays, Nicholas, (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *British Medical Journal*, 311, pp. 42-45.
- Posada, Luísa, (2012). *Sexo, vindicación y pensamiento*. Madrid, Huelga y Ferro.
- Prenee, R. and Douglas, E., (1999). *Qualitative research methods. A health focus*. Oxford, Oxford University Press.
- Prieto Rodríguez, M^a Ángeles et al., (2002). Perspective of informal care-givers on home care. Qualitative study with a computer program. *Revista Española de Salud Pública*, 76, (5), pp. 613-625.
- Ptacek, J.T.; Smith, R.E. and Zanas, J., (1992). Gender, appraisal, and coping: A longitudinal analysis. *Journal of Personality*, 60, pp. 747-770.
- Pushkar-Gold, D. et al., (1995). Care-giving and dementia. *International Journal of Aging and Human Development*, 41, (3), pp. 183-201.
- Puyol, Rafael y Abellán García, Antonio, (2006). *Envejecimiento y dependencia una mirada al panorama futuro de la población española*, (pp. 3-9). Madrid, Mondial Assistance.
- Radloff, Lenore, (1977). The CES-D Scale: a self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, pp. 385-401.
- Raschick, Michael and Ingersoll-Dayton, Berit, (2004). The Costs and Rewards of Care-giving Among Aging Spouses and Adult Children. *Family Relations*, 53, pp. 317-325.
- 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. (BOE 14 Julio 2012)
- Rebollo Catalán, M^a Ángeles; Hornillo Gómez, Inmaculada y García Pérez, Rafael, (2006). El estudio educativo de las emociones: Una aproximación sociocultural. *Revista Electrónica Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 7, (2). Disponible En: <http://www.usal.es/teoriaeducacion> [Consultado el 13 de Diciembre, 2010]

- Redinbaugh, Ellen M.; Maccullum, Robert C. y Kiecolt-Glaser, Janice.K., (1995). Recurrent syndromal depression in care-givers. *Psychology and Aging*, 10, pp. 358-368.
- Reyes-Alcázar, Víctor; Cambil Martín, Jacobo y Herrera-Usagre, Manuel, (2013). Revisión sistemática sobre recomendaciones de seguridad del paciente para centros socio-sanitarios. *Medicina Clínica*, 141, pp. 397-405.
- Río, Sira Del y Pérez Orozco, Amaia, (2002). La economía desde el feminismo: trabajos y cuidados, *Rescoldo. Revista de diálogo social*, 7, pp. 15-36.
- Robles, Silvia Leticia y Vázquez-Garnica, Elba Karina, (2008). El cuidado a los ancianos: las valoraciones en torno al cuidado no familiar. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17, (2), pp. 225-31.
- Rodríguez del Álamo, Alfredo, (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 28, pp. 34-36.
- Rodríguez Pérez, Margarita, (2013). *Factores determinantes de la salud de las cuidadoras principales de personas mayores con dependencia en un centro de salud urbano de Huelva*. (Tesis doctoral). Huelva, Universidad de Huelva.
- Rodríguez Rodríguez, Pilar, (2004). *Características del cuidado informal en España*. Ponencia presentada en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Canarias, Junio 2004.
- Rodríguez Rodríguez, Pilar, (2004). "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias: Una visión desde el análisis de género". En Rodríguez, P., (Ed.), *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*, (pp. 11-52). Madrid, Forum de Política Feminista.
- Rogero-García, Jesús, (2009). La distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83, pp. 393-405.
- Rogers, Will H., (2000). Psychological well-being of family care-givers of dementia patients in nursing homes, *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60, (9-B).
- Rohlfs Barbosa, Isabel; Borrel Carmen y Fonseca, M^a Carmen, (2000). Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gaceta Sanitaria*, 14, pp. 60-71.
- Rohlfs Barbosa, Isabel, (2003). Género y salud: Diferencias y desigualdades. *QUARK Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura*, 27, pp. 36-40.
- Rose, Amanda J. and Rudolph, Karen. D., (2006). A review of sex differences in peer relationship processes: Potential trade-offs for the emotional and behavioral development of girls and boys. *Psychological Bulletin*, 132, 98-131.
- Rose-Rego, Sharon. K.; Strauss, M.E. and Smyth, K.A., (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 38, pp. 224-230.

Referencias Bibliográficas

- Rubin, Gayle, (1975). "The traffic in women: Notes on the "Political Economy" of sex". En Reiter, R, (Ed.), *Toward an Anthropology of Women*. New York, Monthly Review Press.
- Rubin, H. J. and Rubin, I. S., (1995). *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. Thousand Oaks, C.A, Sage Publications.
- Rudd, M.G.; Viney, L.L. and Preston, C.A., (1999). The grief experienced by spousal care-givers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of care-giver. *International Journal of Aging & Human Development*, 48, (3), pp. 217-240.
- Ruíz de Alegría Fernández de Retana, Begoña; De Lorenzo Urien E. y Basurto Hoyuelos, S., (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15, (54), pp. 10-14.
- Ruiz Cantero, María Teresa, (Coord.), (2011). Salud Pública desde la perspectiva de género: Hitos e innovación. *Revista Feminismos*, 18. Alicante, Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante.
- Ruiz-Jarabo, Consuelo y Blanco Prieto, Pilar, (2004). *La violencia contra las mujeres. Cómo promover desde los servicios sanitarios relaciones autónomas, solidarias y gozosas*. Madrid, Editorial Díaz de Santos.
- Ruíz Olabuénaga, José Ignacio, (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- Rusting, C. L. and Dehart, T., (2000). Retrieving positive memories to regulate negative mood: consequences for mood-congruent memory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78, (4), pp. 737-752.
- Salanova, Marisa et al., (2000). Desde el burnout al engagement: ¿una nueva perspectiva? *Revista de Psicología del Trabajo y las Organizaciones*, 16, (2), pp. 117-134.
- Salovey, Peter et al., (1995). "Emotional attention, clarity, and repair: Exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale". En Pennebaker, J.W., (Ed.). *Emotion, disclosure, and health*, (pp.125-151). Washington, American Psychological Association.
- Samuelsson, Anne Margret, et al., (2001). Burden of responsibility experienced by family care-givers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, (1), pp. 5-33.
- Sánchez, Beatriz, (2001). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 19, (2), pp. 36-49.
- Sánchez Vera, Pedro, (2007). "La participación como mecanismo de exclusión. En Blázquez Marín, (Ed.). *Los derechos de las personas mayores*, (pp. 71-100). Madrid, Ed. Dykinson.

- Sánchez Vera, Pedro y Bote Díaz, Marcos, (2009). *Los mayores y el amor, (una perspectiva sociológica)*. Valencia, Nau Llibres.
- Sanz, Fina, (1992). *Psicoerotismo femenino y masculino*. Barcelona, Kairós.
- Schulz, Richard, (2001). Some critical issues in care-givers intervention research. *Aging & Mental Health*, 5, pp. 112-115.
- Schwandt, Thomas, (1994). "Interpretivist approaches to human inquiry". En Denzin, N.K., (Ed.). *Handbook of qualitative research*, (pp.110- 132). Thousand Oaks, CA. Sage Publications.
- Sebern, Margaret, (2005). Shared care, elder and family member skills used to manage burden. *Journal of Advanced Nursing*, 52, (2), pp. 170-9.
- Seligman, M. y Csikszentmihalyi, M., (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Servicio Andaluz de Salud, (2004). *La Enfermeras Comunitarias de Enlace, una estrategia de mejora de la atención domiciliaria*. Plan de Ayuda a las Familias. Revisión 2004. Sevilla, Servicio Andaluz de Salud.
- Servicio Andaluz de Salud y Consejería de Salud, (2005). *Plan de Atención a las Cuidadoras Familiares en Andalucía*. Sevilla, Junta de Andalucía.
- Shanmugham, K. et al., (2009). Social problem solving abilities, relationship satisfaction and depression among family care-givers of stroke survivors. *Brain Injury*, 23, (2), pp. 92-100.
- Shaw, William S. et al., (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer care-givers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, pp. 215- 227.
- Shu-Chuan Jennifer Yeh, et al., (2009). Gender differences in stress and coping among elderly patients on hemodialysis. *Sex Roles*, 60, pp. 44-56.
- Signe, A. y Elmståhl, S., (2008). Psychosocial intervention for family care-givers of people with dementia reduces care-giver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22, pp. 98-109.
- Silverman, David, (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London, Sage Publications.
- Sistema de Información Geográfica, (SIG) Consejería de Salud Junta de Andalucía. Disponible En: www.servicios.cesalud.junta-andalucia.es. [consultado el 13 Enero 2010]
- Skinner, E. et al., (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of afrontamiento. *Psychological Bulletin*, 129, pp. 216-6.
- Snyder, Lisa et al., (1995). Supportive seminar groups: An intervention for early stage dementia patients. *The Gerontologist*, 35, (5), pp. 691-695.

- Solsona, Montse y Viciano, Francisco, (2004). Claves de la evolución demográfica en el cambio de milenio. *Gaceta Sanitaria*, 18, 8-15.
- Sorrentino, Ana M^a, (1990). *La familia frente a la deficiencia física en handicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Buenos Aires, Paidós.
- Spijker, Jeroen y Pérez Díaz, Julio, (2010). La ocupación laboral de los convivientes con afectados por discapacidades. Un análisis multivariable. *Revista Internacional de Sociología, (RIS)*, 68, (2), pp. 311-332.
- Spillers, Rachel L. et al., (2008). Family care-givers and guilt in the context of cancer care. *Psychosomatics*, 49, (6), pp. 511–519.
- Strauss, Anselm and Corbin, Juliet, (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia, Editorial Universidad de Antioquia.
- Streubert, Helen, (2011). "Philosophy and theory: foundations of Qualitative Research". En Streubert, Helen y Carpenter, D.R., (Eds) *Qualitative research in nursing. Advancing the humanistic imperative*, 5th ed. Philadelphia, Lippincott Company.
- Stuckey, Jessie C.; Neundorfer, M.M. and Smyth, K.A., (1996). Burden and well-being: the same coin or related currency? *The Gerontologist*, 36, pp. 686-693.
- Tabueña Lafarga, Mercedes, (2006). Los malos tratos y vejez: un enfoque psicosocial. *Intervención Psicosocial*, 15, (3), pp. 275-291.
- Tajer, Débora, (2010). *Heridos Corazones. Vulnerabilidad coronaria en varones y mujeres*. Buenos Aires, Paidós.
- Tamres, Lisa K.; Janicki, Denise and Helgeson, Vicky S., (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review*, 6, pp. 2-30.
- Tesch, R., (1990). *Qualitative research: Analysis Types and Software Tools*. New York, Falmer.
- Tobío, Constanza, et al., (2010). *El cuidado de la personas. Un reto para el siglo XXI.*, Colección Estudios Sociales. Barcelona, Fundación La Caixa.
- Tod, A., (2008). "Entrevista". En Gerrish, K. y Lacey, A., (Eds.). *Investigación en Enfermería*, (pp. 337-352). Madrid, McGraw Hill.
- Tong, Rosemarie, (1998). The Ethics of Care: A Feminist Virtue Ethics of Care for Healthcare Practitioners. *Journal of Medicine and Philosophy*, 23, (2), pp. 131-152.
- Topping, Annie, (2008). "El espectro continuo cuantitativo-cualitativo". En Gerrish, K. y Lacey, A., (Eds.). *Investigación en Enfermería*, (pp. 157-172). Madrid, McGraw Hill.

- Turró-Garriga, Oriol et al., (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46, pp. 582-588.
- Úbeda, I.; Roca, M. y García Viñets, L., (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8, (3), pp. 116-120.
- Unger, Rhoda y Crawford, Mary, (1996). *Women and gender: A feminist Psychology*. New York, McGraw-Hill.
- Valle del, Teresa, (coord.), (2002). *Modelos emergentes en los sistemas y las relaciones de género*. Madrid, Narcea.
- Vallés, Miguel S., (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid, Síntesis.
- Valls-Llobet, Carme, (2003). Aspectos biológicos y clínicos de las diferencias. *QUARK Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura*, 27, pp. 41-53.
- Van Dijk, Teun A., (2001). "El estudio del discurso". En Van Dijk, Teun A., (Eds.), *El discurso como estructura y proceso*, (pp. 21-65). Barcelona, Gedisa.
- Van Manen M., (2002). Care-as-Worry, or Don't Worry, Be Happy. *Qualitative Health Research*, 12, (2), pp. 262-78.
- Velasco, Sara, (2008). *Recomendaciones para la práctica del enfoque de género en programas de salud*. Madrid, Observatorio de Salud de la Mujer. Disponible En: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/recomendVelasco2008.pdf> [Consultado el 12 de Junio de 2009]
- Velasco, Sara, (2009). *Sexos, Género y salud. Teoría y métodos para la práctica clínica y programas de salud*. Madrid, Ediciones Minerva.
- Vingerhoets, A.J. and Van Heck, G.L., (1990). Gender, coping and psychosomatic symptoms. *Psychological Medicine*, 20, pp. 125-135.
- Vitiliano, P.P.; Zhang, J and Scanlan, J.M., (2003) Is caregiving hazardous to one's health? A metaanalysis. *Psychological Bulletin*, 129, pp. 946-972.
- Vizcaino Martí, Jordi, (2000). *Envejecimiento y atención social*. Barcelona, Herder.
- Vivar, Cristina G. et al., (2007). Getting started with qualitative research. Developing a research proposal. *Nurse Researcher*, 14, (3), pp. 60-73.
- Vivar, Cristina G. et al., (2010). La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa. *Index de Enfermería*, 19, (4), pp. 283-288.
- Wallace, Paul, (2000). *El seísmo demográfico*. Madrid, Alianza.
- Wallhagen, Margaret and Yamamoto-Mitani, Noriko, (2006). The meaning of family care-giving in Japan and the United States: a qualitative comparative study. *Journal of Transcultural Nursing*, 17, (1), pp. 65-73.

Referencias Bibliográficas

- Wimo, Anders; Ljunggren G. and Winblad, B., (1997). Cost of dementia and dementia care: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, pp. 841-56.
- Winslow, Betty W., (2003). Family care-givers experiences with community services: a qualitative analysis. *Public Health Nursing*, 20, (5), pp. 341-348.
- Wolcott, H. F., (1992). "Posturing in qualitative research". En M. D. LeCompte, W. L. Millroy, J. & Preissle, (Eds.), *The handbook of qualitative research in education*, (pp. 3-52). New York, Academic Press.
- Wray, L.A. and Blaum, C.S., (2001). Explaining the role of sex on disability: a population-based study. *The Gerontologist*, 41, pp. 499-510.
- Yaffe K et al., (2002). Patient and caregiver characteristics and Nursing Home Placement in Patients with Dementia. *Journal of American Medical Association (JAMA)*, 287, (16), pp. 2090-2097.
- Yanguas Lezaun, José Javier; Leturia Arrazola, Francisco Javier y Leturia Arrazola, Ana M^a, (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Revista del Colegio Oficial de Psicólogos. Papeles del Psicólogo*, 76.
- Yáñez-Baña, Rosa M^a, (2004). Bases fisiológicas de los trastornos psiquiátricos en la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurología*, 29, (7), pp. 636-639.
- Yee, Jennifer J. and Schulz, Richard, (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family care-givers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40, pp. 147-164.
- Yordi, Isabel, (2003). La política de la OMS en materia de género. *Quark: Ciencia, medicina, comunicación y cultura*, n^o 27. Dedicado a: Homenaje a Hipatia. Mujeres y hombres : salud, ciencia y tecnología
- Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo> [consultado en Mayo 2012)
- Zabalegui, Yarnoz, Adelaida et al., (2007). Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Revista ROL de Enfermería*, 8, pp. 513-518.
- Zarit, Steven H.; Reever, K.E, y Bach-Peterson, J., (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, pp. 649-655.
- Zunzunegui, M^a Victoria, (1998). *Envejecimiento y Salud en Informe SESPAS 1998. La familia y el Estado del Bienestar*. Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.

ANEXOS

ANEXO I.

**El Coste de Cuidar desde una Perspectiva de Género:
Proceso Emocional de Personas Cuidadoras
de Familiares Dependientes.**

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA PERSONA PARTICIPANTE.

Yo:

He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio

He hablado con la investigadora: M^a TERESA BREA RUIZ

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.

Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99. Y que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Deseo ser informado/a de mis datos de carácter personal que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Si

No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

Cuando quiera, sin tener que dar explicaciones, sin que esto repercuta en mis cuidados.

Presto libremente mi conformidad para participar en este *proyecto*

Firma de la persona que participa

Firma de la investigadora

Nombre y apellidos:

Fecha:

Nombre y apellidos:

Fecha:

ANEXO 2.



Distrito Sanitario A.P. Sevilla
Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN SANITARIA

D^a Herminia Sánchez Monteseirín, Presidenta de la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla.

CERTIFICA

Que este Comité, según consta en el Acta de la reunión celebrada el día 15 de julio de 2009, ha examinado la Memoria del Proyecto de Investigación titulado **“Estrategias de provisión de cuidados familiares informales domiciliarios a personas dependientes y repercusiones en la salud de las mujeres y hombres que cuidan”**, cuya investigadora principal es **D^a Rosa Casado Mejía**.

HACIENDO CONSTAR

Que el estudio reúne las normas éticas estándar de nuestra institución para investigación en humanos, y que éstas se adaptan a los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki y al RD 711/2002.

Los objetivos planteados son pertinentes y de interés y la metodología propuesta es adecuada. La dedicación, experiencia y competencia del investigador principal, la composición del equipo investigador y los medios de que dispone son de garantía para la culminación del estudio.

Por todo ello, esta Comisión ha resuelto **APROBAR Y AUTORIZAR** la realización del proyecto.

Lo que firmo en Sevilla, a 29 de junio de 2010

Fdo. D^a Herminia Sánchez Monteseirín

Avda. de Jerez, s/n. (Antiguo Hospital Militar Vigil de Quiñones)
41012 Sevilla

ANEXO 3.

GUIÓN DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD A LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES.

Información y datos básicos

Nombre
 Relación con la persona dependiente
 Edad
 Sexo
 Nivel académico
 Profesión
 Nivel socio económico
 Proyecto de vida

Sobre la situación del cuidado

1. Características de la persona cuidada. Nivel de dependencia.
2. Vínculo con la persona cuidada.
3. Calidad de la relación con la persona cuidada. Beneficios y dificultades.
4. Motivaciones para el cuidado. Tiempo dedicado al cuidar, tiempo que lleva cuidando.

Apoyos formales e informales

Quien ayuda a realizar los cuidados (hombre/mujer, parentesco)

Problemas de salud:

Cómo le afecta en su vida, en su salud, en su familia, en sus relaciones, en su trabajo.

Exploración de emociones:

¿Qué sentimientos le produce su situación?, ¿Suele perder los nervios?, ¿Suele llorar?, ¿Tiene apoyo espiritual?, ¿Se siente solo/a o acompañado/a?

¿Podría decirme cuáles son para usted los aspectos positivos y negativos que encuentra en la atención a su familiar dependiente?

Presencia o no de la culpa.

¿Se siente culpable por no saber atenderlo bien, por dejar a su familia un poco abandonada?

¿Por qué no lo ha metido en una residencia?

¿Cómo se imagina su vida sin su familiar, mejor, peor?

Necesidades de Educación para la Salud

Acceso a los recursos: Procedimiento de acceso. Dificultades

Opinión sobre la influencia del género en la salud

¿Cree que cuidan igual los hombres que las mujeres? ¿En qué se diferencian según su opinión?

Solicitud de Ley de Dependencia. Elección de prestación.

¿En qué cambió la tarea del cuidado y su vida tras recibir la prestación? Ventajas e inconvenientes

Ocio:

¿Considera importante el ocio en su vida?

¿A qué dedica su tiempo libre?

¿Ha disminuido su tiempo libre desde que ha asumido el rol de cuidador/a? ¿Cómo se distrae?

Estrategias de afrontamiento ¿Cuales?

¿Qué actuaciones lleva a cabo para disminuir la tensión, el nerviosismo o malestar que le produce los problemas derivados de atender a su familiar dependiente?

GUIÓN DE OBSERVACIÓN

Relación entre las personas cuidadoras y cuidadas:

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

Posición corporal: relajada, temor, cohibida...

Problemas de salud: síntomas, demandas, expresión corporal...

Dinámica familiar:

- Apoyos que se prestan; Expresión de sentimientos

ANEXO 4.

GUIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN PERSONAS CUIDADORAS.

Perfil: Género, edad, nivel socioeconómico, vínculo con la persona cuidada.

Motivaciones para el cuidado. Apoyos formales e informales. Problemas de salud de los cuidadores/as ¿Cómo les afecta en su vida? ¿Y a su trabajo?

Estrategias más frecuentes de afrontamiento de los cuidados: ¿de qué depende? ¿Se aprecia evolución en las estrategias de afrontamiento de los cuidados?

Factores protectores y de riesgo para la salud de las personas cuidadoras familiares informales.

Necesidad de formación / experiencia.

Acceso a los recursos. ¿Ha asistido a **talleres de cuidadoras** familiares?

Dificultad/ fluidez en la comunicación con la persona cuidada.

¿Existen diferencias entre las personas cuidadoras **hombres y mujeres**?

SOBRE LAS PERSONAS RECEPTORAS DE LOS CUIDADOS

Perfil: Género, edad, nivel socioeconómico, problemas más frecuentes.

Beneficios del cuidado familiar informal. Relación con la persona cuidadora.

SOBRE CUESTIONES GENERALES

¿Quién toma las **decisiones** sobre el cuidado? ¿Y si hay alguien sanitario en la familia?

Valoración sobre el plan de Apoyo a las Familias andaluzas: Valoración sobre la **Ley de la Dependencia**.

Razones por las que no han ingresado a la persona dependiente en una **institución residencial**.

ANEXO 5.

GUIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN PROFESIONALES.

Perfil: Género, tiempo trabajado, tipo de Centro de Salud en donde trabaja.

SOBRE CUESTIONES GENERALES

- ¿Se observan diferencias entre las personas cuidadoras hombres y mujeres?
- Problemas de salud de los cuidadores/as ¿Cómo les afecta en su vida? ¿Y en su trabajo?
- ¿Se plantean en la consulta problemas emocionales derivados del cuidar a un familiar? ¿Qué emociones identifican? ¿Se observan diferencias por género?
- ¿Cuál es la principal causa de culpa que presentan las personas cuidadoras? Razones por las que no han ingresado a la persona dependiente en una institución.
- Estrategias más frecuentes de afrontamiento de los cuidados: ¿de qué depende? ¿Hay diferencias entre hombres y mujeres? ¿Se aprecia evolución en las estrategias de afrontamiento de los cuidados?
- Factores protectores y de riesgo para la salud de las personas cuidadoras familiares.
- Necesidad de formación / experiencia. Acceso a los recursos. ¿Solicitan información sobre talleres de cuidadoras familiares?
- ¿Quién toma las decisiones sobre el cuidado? ¿Y si hay alguien sanitario en la familia? ¿Qué ocurre con los cuidadores que viven lejos de la persona dependiente?
- Valoración sobre el plan de Apoyo a las Familias andaluzas. Valoración sobre la Ley de la Dependencia.

ANEXO 6.

Índice Sintético Socioeconómico (ISE).

- Elaborado por el Instituto de Estudios Sociales de Andalucía, (CSIC).
- Índice sintético compuesto por los indicadores educativos, de actividad laboral y de renta. Unidad de representación sección censal.
- Datos obtenidos del Censo de población de 2001.
- Se representa el mapa del ámbito de influencia de los Centros de salud.

