

*La Sobrecarga en los Cuidados:
Percepciones y Manifestaciones de
Sobrecarga en Personas Cuidadoras
de Familiares Dependientes.*

*Un acercamiento
a los Factores Predictores.*

*La Sobrecarga en los Cuidados:
Percepciones y Manifestaciones de Sobrecarga
en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes.
Un acercamiento a los Factores Predictores.*

M^a Margarita Álvarez Tello.

Tesis doctoral dirigida por:
Prof. Dra. Rosa M^a Casado Mejía.



Departamento de Enfermería
Universidad de Sevilla

2015



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

CERTIFICA:

Que la presente tesis titulada: “La Sobrecarga en los Cuidados: Percepciones y Manifestaciones de Sobrecarga en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes, Un acercamiento a los Factores Predictores” ha sido elaborada por Dña. M. Margarita Álvarez Tello bajo la dirección de la abajo firmante, reuniendo todos los requisitos pertinentes para su presentación y lectura, a fin de optar al grado de doctora.

Y para que así conste, se firma en Sevilla, a diez de Noviembre de 2015.

Dra. D^ª Rosa Casado Mejía

*A todos aquellos que en su calidad de
mujeres y hombres trabajan para promover la vida.*

*A los que requieren cuidados que gozan
de lo esencial de la acción de cuidar.*

*A las enfermeras y enfermeros que sustituyen
a aquellas personas con dificultades para cuidarse.*

(Marie Françoise Collière)

*A mi Padre, a mi Madre,
por su Amor, por sus Desvelos,
por sus Cuidados.*

AGRADECIMIENTOS.

Mi agradecimiento en primer lugar, a todas las personas que de una u otra forma han hecho posible llegar hasta aquí, ayudándome, ilusionándome, apoyándome, animándome, y fortaleciéndome con cada comentario y aportación.

A Nerea y Darío, gracias por ser como sois, por quererme, por cuidarme, por apoyarme y aceptarme en este y otros caminos iniciados.

A Sergio mi compañero en el viaje, por ese "estar ahí siempre", por tu amor, respaldo, apoyo y paciencia. Es un lujo tenerte a mi lado.

A mi padre: "cuantas veces me preguntaste ¿y la tesis para cuándo?, avísame con tiempo que tengo que estar ahí", ya no estás, pero solo físicamente, porque sé que me has acompañado en esta aventura permanentemente y estarás ahí para fortalecerme en todo momento. Gracias.

A mi madre, por cuidarnos, en cada momento y por creer en cada uno de nosotros.

A toda mi familia y amigos, por creer en mí y en mis proyectos y el apoyo permanente.

A Aida, por su ilusión, empeño y esfuerzo cada día en el estudio y su deseo de hacer de la investigación parte de su vida.

A Camila, que sería de nuestra casa sin Camila, su sonrisa, su disponibilidad, su estar ahí, su peculiar y encantadora manera de querer y cuidar.

A ese pequeño trocito de cielo que tengo, que me da la paz, el sosiego, la templanza, donde me reciben Tana y Kif, a saltos y desbordando siempre grandes dosis de cariño incondicional.

A mis compañeras, compañeros, amigas y amigos en el trabajo, por su tesón, ilusión, empeño, y capacidad para embarcarse en las mil y una aventuras en las que nos vemos inmersas cada día. Muchos de ellos y ellas, han sido y son un gran ejemplo para mí.

A todas esas compañeras y compañeros, maestras y maestros en el camino de la investigación, gracias por sus pasos previos, que me han ayudado y orientado y con cuyos trabajos, se enriquece la disciplina enfermera.

A ese pequeño grupo que iniciamos la Gestión de Casos, cuanta ilusión compartida, cuantas horas de trabajo, cuantos conocimientos a nuestro alcance. Qué orgullo y qué lujo compartir aquellos momentos. Gracias.

Al grupo de Investigación: Begoña, Cristina, Esperanza, Fátima, Juana, Loli, Manoli, Mayte y Pilar, esta tesis es un poco parte de todas.

A Rosa mi directora de tesis, enfermera en mayúsculas, y ejemplo para mí desde hace muchos años. Ha sido un lujo y un honor elaborar esta tesis, seguir tus indicaciones, tus correcciones y sentirme impulsada a avanzar, a mejorar, en todo momento. El trabajo de esta tesis, me ha ido envolviendo e ilusionando a medida que avanzaba y profundizaba y tú eres muy responsable de ello. Gracias, con tu ejemplo, muchas enfermeras nos sentimos orgullosas de serlo.

Y finalmente y no por ello menos importantes, a todas esas personas cuidadoras, que día a día comparten, sus pesares, sus alegrías, sus desasosiegos, sus esperanzas y vuelcan toda su confianza en nuestra relación, haciéndome sentir itan importante! cuando son ellas las verdaderas artífices de ese caminar que emprenden cuando inician el cuidado de su familiar dependiente, tan duro a veces y tan satisfactorio otras muchas. A ellas, muchísimas gracias, sin ellas este trabajo no tendría sentido ni hubiera podido realizarse. Gracias.

Esta Tesis se ha elaborado en el marco del Proyecto de Investigación: **"Estrategia de provisión de cuidados familiares informales domiciliarios a personas dependientes y repercusión en la salud de las mujeres y hombres que cuidan"** (PI-0561-2010). Entidad financiadora: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

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

Título: Percepción y Manifestaciones de Cansancio en Personas Cuidadoras Familiares: Repercusiones en la Salud.

Nombre del congreso: Género(s) e Saùde(s): indeterminaçaos y aproximaçaos.

Tipo de evento: Comunicación en congreso.

Ámbito: Internacional.

Año: 2013

Lugar: Universidad de Coímbra, Portugal.

.....
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 (FECIES).

Tipo de evento: Comunicación.

Ámbito: Internacional.

Año: 2013

Lugar: Granada.

.....
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 (FECIES).

Tipo de evento: Comunicación.

Ámbito: Internacional.

Año: 2013

Lugar: Granada.

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

PARTE PRIMERA

Dónde nos situamos



CAPÍTULO I:

MARCO TEÓRICO

- 1.1 Enfoque de Género en el estudio de los cuidados familiares a personas dependientes.

CAPÍTULO II:

MARCO CONCEPTUAL DE LOS CUIDADOS FAMILIARES A PERSONASDEPENDIENTES

- 2.1 El envejecimiento.
- 2.2 La dependencia.
- 2.3 El cuidado.
- 2.4 La familia y la mujer en los cuidados.

CAPÍTULO III:

REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

- 3.1 Calidad de vida.
- 3.2 Sobrecarga.
- 3.3 Cansancio del rol del cuidador.

PARTE SEGUNDA

Cómo nos situamos



CAPÍTULO IV:

MARCO METODOLÓGICO

CAPÍTULO V:

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

5.1 Planteamiento del problema.

5.2 Objetivos de la investigación.

5.3 Revisión literaria.

5.4 Revisión bibliográfica en base de datos.

5.5 Fases de la investigación.

5.5.1 Trabajo de campo con metodología cuantitativa.

5.5.1.1 Tipo de estudio y variables.

5.5.1.2 Selección de la muestra.

5.5.1.3 Criterios de inclusión / exclusión.

5.5.1.4 Pilotaje de cuestionarios.

5.5.1.5 Recogida de datos.

5.5.1.6 Análisis de la
información.

5.5.1.6.1 Pruebas
ejecutadas.

5.5.2 Trabajo de campo con
metodología cualitativa.

5.5.2.1 Unidades de observación.

5.5.2.2 Unidades de análisis.

5.5.2.3 Técnicas utilizadas para
recoger la información.

5.5.2.3.1 Entrevistas en
profundidad.

5.5.2.3.1.1 Muestreo.

5.5.2.3.1.2 Criterios de
segmentación.

5.5.2.3.1.3 Perfiles de
personas
entrevistadas.

5.5.2.3.2 Grupos de discusión.

5.5.2.3.2.1 Muestreo.

5.5.2.3.2.2 Perfiles de
participantes.

5.5.2.3.2.3 Captación y
selección de
participantes.

5.5.2.4 Recogida de la información.

5.5.2.4.1 Entrevistas a personas
cuidadoras.

5.5.2.4.2 Grupos de discusión
personas cuidadoras y
profesionales.

5.5.2.5 Análisis de la información.

5.5.2.5.1 Estrategias de análisis.

5.5.2.5.2 Categorías de análisis.

5.5.2.5.3 Triangulación.

5.6 Consideraciones éticas.

5.7 Consentimiento informado.

PARTE TERCERA

Qué hemos obtenido

CAPÍTULO VI:

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

6.1 Consideraciones a la discusión.

6.2 Descriptiva de la muestra.

6.3 Sobrecarga total y por áreas.

6.4 Calidad de vida: dimensiones salud física y salud mental.

6.5 Sobrecarga y salud.

6.5.1 Relación entre la edad, sobrecarga y salud.

6.5.2 Relación entre el género, sobrecarga y salud.

6.5.3 Relación entre el parentesco, sobrecarga y salud.

6.5.4 Relación entre el estado civil, sobrecarga y salud.

6.5.5 Relación entre la situación laboral, sobrecarga y salud.

6.5.6 Relación entre el nivel socioeconómico, sobrecarga y salud.

6.5.7 Relación entre las prestaciones institucionales y por Ley de dependencia, con sobrecarga y salud.

6.5.7.1 Prestación Ayuda a domicilio.

6.5.7.2 Prestación centro día/noche.

6.5.7.3 Prestación estancias temporales de respiro familiar.

6.5.7.4 Prestación talleres de cuidadoras.

6.6 Modelos predictivos para la salud y sobrecarga de las personas cuidadoras.

6.6.1 Modelo predictivo para la salud física de las personas cuidadoras.

6.6.2 Modelo predictivo para la salud mental de las personas cuidadoras.

- 6.6.3 Modelo predictivo para la sobrecarga total de las personas cuidadoras.
- 6.6.4 Modelo predictivo para la sobrecarga física de las personas cuidadoras.
- 6.6.5 Modelo predictivo para la sobrecarga socioeconómica de las personas cuidadoras.
- 6.6.6 Modelo predictivo para la sobrecarga emocional de las personas cuidadoras.
- 6.6.7 Modelo predictivo para la sobrecarga de relaciones familiares de las personas cuidadoras.

PARTE CUARTA

Hacia dónde caminamos

CAPÍTULO VII:

7.1 LIMITACIONES.

7.2 CONCLUSIONES.

7.3 IMPLICACIONES.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

TABLAS

INDICE DE ANEXOS

ANEXOS

- ANEXO 1** Índice de esfuerzo del cuidador (IEC).
- ANEXO 2** Índice sintético socioeconómico (ISE).
- ANEXO 3** Cuestionario personas cuidadoras. Sevilla 2012.
- ANEXO 4** Consentimiento informado de la persona participante.
- ANEXO 5** Guión de entrevista en profundidad a las personas cuidadoras familiares.
- ANEXO 6** Guión de los grupos de discusión profesionales.
- ANEXO 7** Guión de los grupos de discusión personas cuidadoras.
- ANEXO 8** Certificado del comité de Ética del Distrito de Atención Primaria de Sevilla.

INDICE DE TABLAS

TABLAS

1. Sobrecarga total y por áreas (IEC).
2. Entrevistas perfil y atributos.
3. Perfil de participantes en grupos de discusión de médicos/as.
4. Perfil de participantes en grupos de discusión de enfermeras/os.
5. Perfil de participantes en grupos de discusión de trabajadores/as sociales.
6. Perfil de participantes en el grupo de discusión de personas cuidadoras de nivel socioeconómico bajo.
7. Perfil de participantes en el grupo de discusión de personas cuidadoras de nivel socioeconómico medio.
8. Perfil de participantes en el grupo de discusión de personas cuidadoras de nivel socioeconómico alto.
9. Árbol de categorías.
10. Descripción de la muestra I y continuación (variables discontinuas).
11. Descripción de la muestra II (variables continuas).
12. Relación Sobrecarga total (IEC) con características de la muestra.
13. Relación de valores de la sobrecarga total y en cada una de sus áreas.
14. Análisis de normalidad-sobrecarga total y áreas.
15. Relación de valores de salud física y salud mental.

16. Análisis de normalidad SF12- salud física y salud mental.
17. Sobrecarga y calidad de vida.
 - 17.1.1 /2 Edad.
 - 17.2.1/2/3 /4 Género.
 - 17.3.1/2/3/4 Parentesco.
 - 17.4.1 /2/3/4 Estado civil.
 - 17.5.1/2/3/4 Situación laboral.
 - 17.6.1/2 Nivel socioeconómico.
18. Relaciones Sobrecarga y Calidad de vida con prestaciones derivadas de Ley de Dependencia.
 - 18.1.1/2/3 Prestación Ayuda a domicilio.
 - 18.2.1/2/3 Prestación Centro día/noche.
 - 18.3.1/2/3 Prestación Estancias temporales de respiro familiar.
 - 18.4.1/2/3 Prestación Talleres de cuidadoras.
 - 18.5.1/2/3 Prestación Económica.
19. Modelo Predictivo Salud Física (19.1/2/3/4).
20. Modelo Salud Mental (20.1/2/3/4).
21. Modelo Sobrecarga Total (21.1/2/3/4).
22. Modelo Sobrecarga Física I (22.1/2/3/4).
23. Modelo Sobrecarga Socioeconómica (23.1/2/3/4).
24. Modelo Sobrecarga Emocional (24.1/2/3/4).
25. Modelo Sobrecarga Relaciones Familiares (25.1/2/3/4).

ABREVIATURAS

- ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.
- AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.
- CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.
- CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
- CCOO: Comisiones Obreras-Sindicato.
- CSI: Caregiver Strain Index.
- EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia.
- EF: Enfermera de Familia.
- EGC: Enfermera gestora de Casos.
- EUROSTAT: Estadísticas oficiales de la Unión Europea.
- EVLII: Esperanza de vida libre de incapacidad.
- IEC: Índice de Esfuerzo del Cuidador.
- IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- INE: Instituto Nacional de Estadística.
- ISE: Índice Sintético Socioeconómico.
- MF: Médico/a de Familia.
- NANDA: North American Nursing Diagnosis Association.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- ONU: Organización de Naciones Unidas.

QSR NUDIST Vivo 10: Non numerical Unstructured Data
Indexing Searching and Theorizing, Using Nvivo,
desarrollado por Qualitative Solutions and Research
de Melbourne, en su versión10.

SF-12: Cuestionario de Salud.

SF-36: Cuestionario de salud.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences.

TS: Trabajador/a Social.

WHOQOL-Group: Grupo de calidad de vida de la
Organización Mundial de la Salud.

RESUMEN

Como define Marie Françoise Collière(1993):

“El cuidado, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, es probablemente una de las funciones humanas de mayor importancia vital, sin embargo cuando se naturaliza y vincula a las mujeres se convierte en factor de injusticia y desigualdad”

El cuidado es considerado como una actividad cotidiana relacionada con los valores y las costumbres, tradicionalmente asumido por las mujeres de la familia.

Las personas cuidadoras de familiares dependientes mayoritariamente son mujeres, soportando una gran carga en distintas áreas por el proceso de dependencia y enfermedad de su familiar, lo hacen de forma casi anónima, casi imperceptible...

Este cuidado, invisibilizado y desvalorizado, en su ejercicio día a día va generando en las personas cuidadoras unos efectos, que en última instancia la pueden hacer claudicar.

El efecto del cuidado en las personas cuidadoras: "la sobrecarga", ha sido en muchas ocasiones, denominado y evidenciado en la literatura científica, pero se hace necesaria una profundización y aproximación a las áreas que la conforman y le dan cuerpo para una mejor y más aproximada prevención e intervención.

Este estudio se centra en la descripción y análisis de la calidad de vida en sus dimensiones física y mental mediante el SF12 y de la sobrecarga, medida a través del Caregiver Strain Index (CSI) (Betsy Robinson, 1983), validado en España por Sergio López Alonso y M^a Sol Moral Serrano en 2005 como Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), analizando tanto la sobrecarga total, como la sobrecarga en cada una de sus áreas, emocional, física, de relaciones, familiares y socioeconómica; identificadas en este estudio y manifestada y sentida por las personas cuidadoras de familiares dependientes.

Los principales **objetivos** del estudio son, realizar una aproximación a la sobrecarga manifestada y sentida por las personas cuidadoras en el ejercicio del cuidado a familiares dependientes en la ciudad de Sevilla y aportar evidencia sobre los factores predictores de esta sobrecarga; desde un enfoque cuantitativo y cualitativo y con una perspectiva de género.

Se ha realizado un estudio con doble metodología, descriptiva e interpretativa.

Se ha considerado el ámbito de estudio (unidad de observación) la ciudad de Sevilla: familias que tienen al menos una persona dependiente con necesidades de cuidados domiciliarios y una persona cuidadora familiar principal, y profesionales en contacto con ellas.

Inicialmente se realizó una revisión bibliográfica literaria y en bases de datos nacionales e internacionales.

En la **primera fase de análisis cuantitativo**, se realizó un estudio transversal descriptivo y comparativo multifactorial a través de un cuestionario validado y

heteroadministrado a una muestra seleccionada por conglomerados (centros de salud homogeneizados por nivel socioeconómico-clase social, para lo cual se utilizó el índice sintético socioeconómico editado por la Consejería de Salud en 2010) de personas cuidadoras familiares de personas dependientes: la muestra final, asumiéndose un error del 5% resultó una muestra de 405 personas cuidadoras familiares de personas dependientes por conglomerados; la tasa de no respuesta fue del 19% por lo que se obtuvo una muestra final de 328 personas.

Los criterios de inclusión fueron: Ser mayor de edad, llevar como persona cuidadora principal al menos un año, y estar cuidando a su familiar dependiente en el momento en el que se le realizaba la entrevista. Se excluyeron las personas cuidadoras cuyo familiar dependiente falleció en el primer semestre de 2010.

Se midieron las siguientes variables:

Variables Dependientes: Calidad de Vida relacionada con la Salud física (SF12), Calidad de Vida relacionada con la Salud mental (SF12), Sobrecarga total (IEC), Sobrecarga física, Sobrecarga emocional, Sobrecarga relaciones familiares, y Sobrecarga socioeconómica.

Variables Independientes y de control: estrategias de provisión de cuidados, tipo de prestación solicitada derivada de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, del Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas y otras, edad, sexo, estado civil, nivel de formación, nivel socio económico, situación laboral, dedicación en horas al trabajo remunerado, relación de parentesco con la

persona cuidada, convivientes, tiempo dedicado al cuidado, tiempo que lleva cuidando, ayuda que recibe familiar y/o institucional, sexo persona cuidada, edad persona cuidada, obligación de modificar situación laboral por el cuidado.

En el análisis estadístico descriptivo se realizaron comparaciones entre variables usando los estadísticos habituales. Para el análisis multivariante se ejecutaron análisis de correlaciones entre variables cuantitativas, ANOVA de una vía para comprobar la existencia de diferencias entre una variable con más de dos grupos y una cuantitativa que presenta una distribución normal, análisis no paramétricos como la prueba H de Kruskal Wallis y U de Mann Whitney en variables que no presentaban normalidad y el valor de Chi Cuadrado para comprobar las diferencias entre dos variables categóricas.

Antes de aplicar la regresión lineal múltiple para conocer cuáles son las variables que predicen la sobrecarga, se comprobaron los supuestos que la técnica exige para que las conclusiones sean potentes e insesgadas.

En la **segunda fase de análisis cualitativo**, 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, el tiempo que llevan cuidando, la ayuda familiar y la ayuda institucional.

Se procedió igualmente a una triangulación (fuentes, investigadoras, técnicas, disciplinas) de los resultados obtenidos.

Tras el análisis, se ha llegado a las siguientes conclusiones:

- Las personas cuidadoras de la ciudad de Sevilla, son mujeres, amas de casa, con estudios primarios, de una edad media de 60 años, y cuidan mayoritariamente a sus padres.
- Las mujeres en el entorno familiar cuidan más que los hombres, y perciben y manifiestan mayor sobrecarga derivada de los cuidados.
- La sobrecarga que la persona cuidadora siente, percibe y manifiesta, no es solo medible desde la totalidad, sino que se identifica además de esta totalidad, desde otras cuatro áreas diferenciadas e interrelacionadas como modelos de: sobrecarga física, sobrecarga emocional, sobrecarga de relaciones familiares y sobrecarga socioeconómica.

- La sobrecarga de la persona cuidadora se escribe en femenino, en femenino singular, siendo identificada en todas sus áreas y con mayor fuerza en las áreas física y emocional.
- Las mujeres cuidadoras de un familiar dependiente, muestran valores medios de calidad de vida inferiores a los hombres, tanto en la dimensión física como mental. Esta disminución de calidad de vida está directamente relacionada con la sobrecarga sentida, tanto total, como de cada una de sus áreas: física, emocional, de relaciones familiares y socioeconómica.
- La edad de la persona cuidadora, el género, el estado civil, la situación laboral, el nivel socioeconómico y el parentesco con la persona cuidada, serán los factores relevantes a la hora de la percepción y manifestación de sobrecarga y afectación en la calidad de vida de la persona cuidadora.
- Las mujeres cuidadoras de un familiar dependiente, identifican más claramente, las repercusiones del cuidado en el área física, tanto en la sobrecarga como en la disminución de su calidad de vida en esta dimensión, siendo las manifestaciones de sobrecarga emocional y repercusiones en calidad de vida dimensión mental, más difícilmente identificadas, al considerarse estas últimas como algo habitual,

inherentes al cuidado y efectos propios del mismo.

- La edad de la persona cuidadora será un factor de protección positivo frente a la sobrecarga total y negativo frente a la calidad de vida en sus dos dimensiones física y mental.
- Los grados de parentesco para la asunción de los cuidados en la ciudad de Sevilla serán: hijas, seguidas de esposos, esposas e hijos.
- Ser mujer e hija, supondrá tener mayor sobrecarga total, emocional y de relaciones familiares, al mismo tiempo que menor calidad de vida en sus dos dimensiones física y mental.
- La mujer cuidadora que trabaja fuera de casa verá incrementada su sobrecarga, principalmente la sobrecarga de relaciones familiares y disminuida su calidad de vida principalmente en la dimensión de salud física.
- Las prestaciones derivadas de Ley de dependencia de ayuda domiciliaria, asistencia a unidad de día/noche, y asistencia a talleres reflejan valores más altos de sobrecarga cuando se están disfrutando; y por el contrario, será la prestación económica la que generara disminución de la sobrecarga.
- Supondrá un aumento de la sobrecarga y disminución de la calidad de vida en su dimensión física, la prestación de ayuda a domicilio

(sobrecarga total, emocional y física), la prestación centro de día/noche (sobrecarga total y emocional) y la asistencia a talleres (sobrecarga total, de relaciones familiares, y socioeconómica).

- Supondrá una disminución de la sobrecarga (emocional) y aumento de la calidad de vida en su dimensión física, la prestación económica.
- Se hace necesaria una evaluación de las prestaciones de ayuda, que posibilite la mejor adecuación de los recursos a las necesidades reales de la persona cuidadora y familiar cuidado, ya que recursos que están ideados para el descanso, apoyo y disminución del estrés, están en muchos casos provocando efectos contrarios.
- Son factores predictores que *disminuyen la sobrecarga total*: ser ama de casa, cuidar a una mujer y la edad de la persona cuidada (a mayor edad menor sobrecarga).
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga total*: ser mujer, ser hija/o y recibir la prestación de ayuda domiciliaria.
- Son factores predictores que *disminuyen la sobrecarga física*: la salud mental y la salud física.
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga física*: la sobrecarga de relaciones familiares, la sobrecarga socioeconómica y la sobrecarga emocional.

- Son factores predictores que *disminuyen la sobrecarga emocional*: la prestación económica y la salud mental.
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga emocional*: la prestación de ayuda domiciliaria, la sobrecarga socioeconómica, la sobrecarga física y la sobrecarga de relaciones familiares.
- Son factores predictores que *disminuyen la sobrecarga de relaciones familiares*: la edad de la persona cuidadora (a mayor edad menor sobrecarga) y la salud física.
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga de relaciones familiares*: la prestación de talleres, la sobrecarga emocional y la sobrecarga socioeconómica.
- Es factor predictor que *disminuye la sobrecarga socioeconómica*: cuidar a una mujer.
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga socioeconómica*: el nivel socioeconómico bajo-medio, la sobrecarga emocional, la sobrecarga física y la sobrecarga de relaciones familiares.
- Son factores predictores que *disminuyen la calidad de vida en su dimensión salud física*: ser jubilado/a, ser ama de casa, disfrutar de prestación de centro de día/noche por ley de dependencia y la sobrecarga física.

- Es factor predictor que *aumenta la calidad de vida en su dimensión salud física*: la prestación económica por Ley de dependencia.
- Son factores predictores que *disminuyen la calidad de vida en la dimensión salud mental*: la sobrecarga emocional y la sobrecarga física.
- Es factor predictor que *aumenta la calidad de vida en la dimensión salud mental*: la edad de la persona cuidadora (a mayor edad mejor calidad de vida en dimensión salud mental).

Palabras Claves: Personas cuidadoras, familismo, determinantes de género, sobrecarga, cansancio, calidad de vida.

INTRODUCCIÓN



INTRODUCCIÓN

A lo largo de toda mi trayectoria profesional, casi en su totalidad como Enfermera Comunitaria, en ese día a día en la atención a personas en general, a personas dependientes y a personas cuidadoras en particular, se ha ido marcando mi camino, y siento que se han ido señalando ante mí, casi sin darme cuenta, múltiples y variados aspectos que han ido adentrándose y tomando forma en mi práctica y entender profesional.

Poner el punto de mira en aquellos aspectos que son más relevantes, para llevar a cabo intervenciones derivadas de un juicio clínico, juicio clínico al que llegamos por observación, intuición, conocimiento...ha sido un largo camino.

Camino que, sin ilusión y entusiasmo, sin ese "querer comerse el mundo", sin los apoyos de compañeras/os de profesión que ya iban por delante y se paraban un poco para estar ahí, sin esos amigos y amigas y familia, que te consideran sin duda "la mejor enfermera del mundo", no, no hubiera sido posible llegar al día de hoy, en el que aún sorprendida, estoy escribiendo estas notas hace años inimaginable...pero aquí estamos.

Como profesionales, como enfermeras, tenemos un gran privilegio, al tener a personas frágiles, enfermas, dependientes, y como no, a todas esas personas cuidadoras que velan por ellas, como compañeras y compañeros de viaje; a mi entender, no hay nada más importante que el crecimiento personal y las relaciones establecidas en este viaje, lo nutren día a día.

En este caminar, se nos hace muy evidente la sobrecarga que las personas cuidadoras perciben, sienten y viven. Es a lo largo de los muchos contactos con ellas por la cercanía de nuestra práctica profesional, y en el abordaje de nuestro eje profesional "el cuidado", donde nos situamos como profesionales, como apoyo, como referentes, como escuchas, con cercanía, con empatía...todo ello nos va dirigiendo y nos hace establecer unas líneas de práctica muy personal, al principio imperceptibles, invisibles, pero que se van marcando muy poco a poco, convirtiéndose tras años en un estilo, área e interés de investigación propios...

El estudio, la investigación sobre las personas cuidadoras ha marcado los últimos 25 años de mi vida y ha sido, desde la inicial aproximación a los diagnósticos y el descubrir del área propia de conocimientos, desde donde se abrió ante mí un inmenso mundo que permitió comenzar el análisis de lo observado, de lo reflejado en la práctica, de los discursos de tantas y tantas personas, de las manifestaciones sentidas, vividas...

Esta inquietud y necesidad de profundización en el estudio de los cuidados, de los cuidados familiares, ha llevado a numerosos investigadores e investigadoras a plantearse la relación que estos tienen con la dependencia de la persona cuidada y a su vez, la sobrecarga que en la persona cuidadora ésta genera.

A lo largo de estas últimas dos décadas se han ido identificando las relaciones del cuidado familiar con la dependencia de la persona cuidada y la sobrecarga que la persona cuidadora familiar llega a sentir, desde la expresión de

sus emociones, hasta sus consecuencias directas en las áreas física, socioeconómica, laboral y de relaciones personales y familiares, por lo que se hace necesaria una profundización en la identificación de las repercusiones que tiene este cuidado familiar en la salud de las personas cuidadoras.

Para el desarrollo de esta investigación hemos enmarcado cuatro grandes áreas a través de las cuales identificaremos *dónde nos situamos, cómo nos situamos, qué hemos obtenido y hacia dónde caminamos*. Se identifican siete capítulos por los que iremos desarrollando la investigación:

En un **primer capítulo** contemplamos el marco teórico, posicionándonos 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.

Seguidamente en el **segundo capítulo**, se desarrolla el marco conceptual de los cuidados familiares a personas dependientes, en el que se definen los términos básicos en los que se apoya esta investigación, con soporte de la identificación del marco normativo y legal del contexto sociopolítico del cuidado, focalizado en Andalucía, analizando el *envejecimiento, la dependencia, el cuidado y el papel de la familia y la mujer en los cuidados*. De igual forma se identifica en qué medida afecta la actual crisis económica, en particular en Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia (también llamada Ley de Dependencia).

Seguidamente, en el **tercer capítulo**, se analizan las distintas repercusiones del cuidado en las personas cuidadoras

familiares, desde la valoración de la *calidad de vida*, la identificación de la *sobrecarga* y el abordaje de los términos e identificación del diagnóstico clínico relacionado con esta sobrecarga "*cansancio en el desempeño del rol del cuidador*".

En un **cuarto capítulo**, se revisan las características principales de las dos *metodologías utilizadas, cuantitativa y cualitativa*, para continuar con el **quinto capítulo** que contempla el *diseño de la investigación*, describiéndose 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, cuestionarios realizados, entrevistas en profundidad a personas cuidadoras y grupos de discusión de profesionales y de personas cuidadoras familiares), análisis de la información, consideraciones éticas y consentimiento informado.

En un **sexto capítulo**, se presentan los *resultados* y la *discusión* y por último en un **séptimo capítulo**, las *conclusiones* obtenidas tras el análisis de los datos, *limitaciones* e *implicaciones* del mismo.

Posteriormente, se recogen las ***referencias bibliográficas*** citadas en los capítulos anteriores y por último un apartado con los ***anexos*** y ***tablas*** nombrados y referidos a lo largo del estudio.

Quisiera finalmente resaltar la relevancia que para nosotras tiene el estudio realizado, en aras de aportar una mayor comprensión de las transformaciones que en la persona cuidadora se van dando, y que va viviendo y sufriendo a veces, en el transcurso del ejercicio del cuidado a su familiar dependiente. Los procesos que vive, las percepciones, las

manifestaciones que expresa y las estrategias que utiliza para sobrellevar el proceso de cuidar, son sin duda áreas de estudio e investigación, a veces olvidadas, y esperamos poder contribuir con nuestra investigación, a su visibilización, y a una mayor toma de conciencia del cuidado en toda su expresión, y de la sobrecarga que en la persona cuidadora pueda generar.

PARTE PRIMERA

Dónde nos situamos

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

El marco teórico por el que hemos optado en este trabajo de investigación es el propuesto por Sara Velasco (2008, 2009), que interrelaciona los distintos discursos feministas con las líneas de análisis, intervención e investigación en salud. En esta investigación por tanto, nos situamos en el enfoque que considera el género como determinante de la salud, ya que consideramos que el estatus de ser cuidador o cuidadora, su salud física y mental, y la sobrecarga sentida que pueda manifestar, está influenciado por condicionantes de género.

1.1 El enfoque de género en el estudio de los cuidados familiares a personas dependientes

Según refiere Sara Velasco (2008,2009), la mayoría de las dificultades en la práctica de la investigación y programación en salud, para aplicar el género como determinante, se deben a que sus bases conceptuales pertenecen a áreas de conocimiento de las ciencias sociales no implantadas en la formación o práctica sanitaria.

A partir de la incorporación de la teoría feminista como instrumento de producción de conocimiento aparecen, los

estudios de las mujeres, caracterizados por tener como objeto de conocimiento a las mujeres, recibiendo distintas denominaciones tal y como apunta Sara Velasco (2008).

Estudios de la *mujer* o *mujeres*:

Denominando a las *Mujeres* en plural, por ser estas diversas y cambiantes, sujetas a la construcción cultural y social, no existiendo una definición universal.

Estudios feministas:

Que consideran la opresión de las mujeres e implican el estudio de las relaciones de poder-subordinación entre hombres y mujeres inmersas en el patriarcado.

Los estudios de las mujeres en el área de salud además de producir conocimiento sobre las diferencias de morbilidad entre hombres y mujeres, han visibilizado las características con que se presentan los procesos de salud-enfermedad en las mujeres y cómo estas se relacionan con la condición social de las mujeres.

Estudios de género:

Género, como concepto que hace referencia a la construcción sociocultural de la identidad de mujeres y hombres en un contexto social determinado. Estos estudios explican cómo se producen las diferencias jerárquicas entre hombres y mujeres, las relaciones establecidas en función de los modelos y roles construidos social y culturalmente.

Así el género, al ser cultural, es modificable en función de costumbres, creencias y del momento histórico, político, religioso y social (Sara Velasco, 2009).

Sara Velasco (2008) nos muestra, desde la identificación del fundamento, objetivos, método y productos que generan tres *líneas conceptuales y de acción en salud de las mujeres*:

Salud de las mujeres (Sin enfoque de género):

Las mujeres tienen problemas específicos que requieren atención específica, el objetivo es atender a los problemas de salud propios del sexo: reproducción, climaterio..., por lo que se desarrollan programas de atención a problemas de la mujer.

Desigualdades de género:

La situación social de los sexos es diferente y discriminatoria y conllevan desigualdad e inequidad, el objetivo es alcanzar la igualdad y equidad entre los sexos, identificando para ello las desigualdades por sexos con elección de variables con potencial explicativo de género, tomando medidas tecnológicas para la igualdad. Todo ello conlleva la investigación de morbilidad diferencial por sexos y desigualdades de accesibilidad, atención: sesgos de género.

Género como determinante de salud:

Las actitudes y vivencias, así como las formas de vivir, enfermar, consultar y morir están influidas por los condicionantes psicosociales de género. El objetivo es transformar las relaciones de poder-subordinación y las posiciones subjetivas de mujeres y hombres, para lo que se analizan y modifican los condicionantes sociales (modelos) y personales de género (sujeción a roles, actitudes y significados subjetivos). Se desarrollan investigaciones de determinantes y

modelos de intervención colectiva y clínica para cambiar las actitudes de determinantes de género.

CAPÍTULO II

MARCO CONCEPTUAL DE LOS CUIDADOS FAMILIARES A PERSONAS DEPENDIENTES

CAPÍTULO II

MARCO CONCEPTUAL DE LOS CUIDADOS FAMILIARES A PERSONAS DEPENDIENTES

En este capítulo abordaremos la identificación de los términos básicos en los que se apoya esta investigación con objeto de facilitar su comprensión.

2.1 El envejecimiento

"Saber envejecer, es la obra maestra de la sabiduría y una de las partes más difíciles del gran arte de vivir".

(Henri-Frédéric Amiel)

El envejecimiento es claramente identificado como un proceso biológico normal y común en el ciclo vital de todos los seres humanos, descrito como -el deterioro de las funciones progresivo y generalizado que produce una pérdida de respuesta adaptativa al estrés y un mayor riesgo de sufrir enfermedades relacionadas con la edad-(ONU, 2002b).

Estamos asistiendo a un proceso de envejecimiento en el que destaca el fenómeno denominado "envejecimiento del envejecimiento", con una esperanza de vida cada vez mayor para la población de 80 años y más, cuyo ritmo de crecimiento será muy superior al del grupo de 65 y más años en su conjunto (EUROSTAT, 2008). Cambios en la estructura, tamaño y formas en la familia y cambios en el estatus de las mujeres entre otros, han elevado este *envejecimiento de la sociedad* a cuestión de máximo interés (M^a Teresa Bazo y Carmen Domínguez, 1996; Montse Solsona y Francisco Viciano, 2004).

La población española, que sigue un modelo de baja mortalidad y fecundidad, ha visto reducida en el primer semestre de 2013, el número de nacimientos en un 6,2% y de mortalidad en un 6,1%, respecto del mismo periodo del año anterior. En 2014, la población se ha reducido igualmente un 0,15%, manteniendo esta tendencia negativa 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).

Se estima que la esperanza de vida tras el paso del umbral de los 65 años sea de 19,3 años adicionales, además las previsiones señalan que la esperanza de vida seguirá aumentando en los próximos años (Antonio Abellán y Alba Ayala, 2012). La mayor esperanza de vida en las mujeres hace que el

sexo predominante entre las personas mayores sea el femenino, existiendo un 35% más de mujeres que de hombres.

En España la población total se ha incrementado 2,5 veces sobre la registrada a principios del siglo XX, siendo el número de personas mayores de 65 años el que ha experimentado un mayor crecimiento desde el año 1900 hasta la actualidad, multiplicando su número por 8 (Antonio Abellán et al., 2012).

Las previsiones realizadas para los próximos años auguran que para el año 2050 continuará incrementándose el número de personas mayores de 65 años, pasando a constituir el 31,9 % de la población total. Una de las características más importantes del envejecimiento de la población es el aumento de las personas mayores de 80 años, calculándose que en el año 2049 aumentarán hasta 5,6 millones, creciendo así más que el resto de las personas mayores y convirtiéndose en un grupo cada vez más numeroso (Antonio Abellán y Alba Ayala, 2012).

La longevidad se ha incrementado de forma exponencial en el último siglo, pasando de los 34,8 años de esperanza de vida al nacer a principios de 1900, a la actualidad, siendo la esperanza de vida de la población española una de las más altas de la Unión Europea, algo mayor para las mujeres (84,9 años) que para los hombres (78,9 años) (Antonio Abellán y Alba Ayala, 2012; IMSERSO, 2014). Según datos del Libro Blanco sobre Envejecimiento Activo (IMSERSO, 2012), no hay consenso en la tendencia a muy largo plazo, pero España se mantendrá previsiblemente con una de las esperanzas de vida a los 65 años más alta de Europa para hombres (detrás de Francia, Italia y Suecia) y para mujeres (tras Francia e Italia).

Puede estimarse que en España más de un millón de personas mayores viven solas, siendo en su mayoría mujeres, en un 27,5%, frente al 9,2% de hombres, y esta proporción de personas mayores que viven solas se va incrementando con la edad (INE, 2013; IMSERSO, 2012, 2014).

Uno de los aspectos que generan mayor preocupación entre las personas mayores, es la discapacidad y la dependencia derivadas del envejecimiento como factores que determinarán su calidad de vida general (Clara Parapar et al., 2010; Miguel Querejeta, 2004). En este sentido, la esperanza de vida libre de incapacidad (EVLI), también denominada esperanza de vida saludable, será un indicador que nos da información sobre la calidad de vida con la que se vivirá y las expectativas de esta.

La edad de los individuos no será el único factor que podrá determinar la aparición de problemas y/o necesidades, por lo que el fenómeno del envejecimiento no tiene por qué suponer necesariamente un aumento del 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.

Muchas de estas personas de edad avanzada están en excelentes condiciones físicas y mentales, siendo capaces de vivir de forma independiente, sin necesidad de demandar servicios o ayudas para la realización de las actividades en su vida diaria. Al contrario, muchas de ellas, con su actividad solidaria y altruista han dado lugar a la aparición del concepto envejecimiento productivo, que consiste en la contribución al trabajo no remunerado desarrollado por algunas personas de edad que deciden y son capaces de formar parte activa y productiva de la sociedad (Rosa Casado, 2008).

“El trabajo voluntario de las personas mayores es una forma valiosa de envejecimiento activo porque su aportación es consecuencia de todo un elenco de experiencia, sabiduría y humanidad puesta al servicio del resto de las generaciones” (Naciones Unidas, 2002b).

Los datos disponibles constatan que el envejecimiento de la población es una tendencia universal, estimándose que entre el año 2010 y el 2050 la población mundial de 65 años o más se multiplicará por tres, pasando de 523 a 1486 millones de personas. Según las previsiones realizadas por las Naciones Unidas (ONU, 2015), en el año 2050 el 26,2% de la población de los países desarrollados superará los 65 años y el 14,6% en los países en vías de desarrollo. Concretamente, en Europa se dará un envejecimiento de la población muy acusado, ya que el 34% de la población tendrá más de 60 años en 2050, lo que reducirá el total de habitantes de 738 millones en la actualidad a 707 para entonces. En España, a quien la ONU atribuye hoy 46,1 millones de habitantes, retrocederá a 45,9 millones en 2030 y a 44,8 en 2050 y bajará de los 40 millones durante la segunda mitad del siglo(ONU, 2015).

En una comparación de los países más envejecidos a nivel mundial, España se sitúa en la cuarta posición con el 17,2% de población de 65 años y más, precedida de Italia (20,45 %), Alemania (20,5 %) y Japón (22,6%) (Antonio Abellán et al., 2012).

La población de más de 65 años representa el 18% del total de las personas residentes en España, mientras que 10 años antes esta población representaba el 16,8% sobre el total de población (Federación de pensionistas CCOO, 2014).

Aunque el proceso de envejecimiento es una tendencia general en toda España, existen algunas diferencias entre las distintas comunidades autónomas que la componen. Los indicadores demográficos muestran un desigual índice de envejecimiento entre ellas, existiendo comunidades más envejecidas que otras (Mayte Sancho, et al., 2007). Las comunidades autónomas con mayor número de personas de 65 y más años son Castilla y León (22,4 %), Galicia (21,9 %) y Asturias (21.8 %).

Cuando analizamos datos de morbilidad, comprobamos que el padecimiento de enfermedades crónicas será responsable del 86% de la carga total de morbilidad entre las personas menores de 70 años a nivel mundial, siendo los hombres los que representan la mayor parte de la misma, debido a que fallecen de enfermedad crónica antes que las mujeres (ONU, 2002a), serán las enfermedades crónicas, junto el deterioro físico y psíquico que acompaña en algunas ocasiones al proceso de envejecimiento, los factores fundamentales que explican la aparición de problemas de discapacidades y dependencia entre las personas mayores (Sergi Jiménez, 2007).

En este sentido, la ONU (2002a) sostiene que los países podrán afrontar el envejecimiento de la población y sus consecuencias, si los gobiernos, las organizaciones internacionales y la sociedad civil, promulgan políticas y programas de envejecimiento activo que mejoren la salud, la participación y la seguridad de los ciudadanos de mayor edad.

Esto ha llevado desde hace años, al establecimiento de programas relacionados con las conductas y los hábitos saludables que favorecen el mantenimiento de la salud, la

autonomía y la presencia activa en la sociedad de las personas durante la vejez (Jesús Rogero García, 2010b).

Envejecer es un proceso normal que, aun existiendo en él más probabilidad de sufrir deterioro clínico, no tiene por qué acompañarlo necesariamente, ni desembocar en el padecimiento de enfermedades crónicas ni llegar a procesos de dependencia. De hecho se prevé una cierta reducción de las situaciones de dependencia por grupos de edad, como consecuencia de las mejoras en la salud, el desarrollo de hábitos saludables y las actuaciones preventivas (IMSERSO, 2010b).

Sin embargo, la situación de crisis actual, con los recortes sociales que conlleva, está convirtiendo a los mayores de 65 años en unos de los sectores de la población más vulnerables. Así se pone de manifiesto en el Observatorio del Mayor para el Envejecimiento Activo, elaborado por la Federación de Pensionistas y Jubilados de CCOO en colaboración con la Fundación 1º de Mayo(2014). “Nos encontramos con una significativa reducción de los recursos materiales disponibles que tanto necesita la población mayor y que supone un importante obstáculo para conseguir un envejecimiento realmente activo”.

2.2 La dependencia

“El nombre que damos a las cosas se relaciona íntimamente con nuestro modo de afrontarlas”.

(OMS, 1990)

Dependencia, discapacidad y autonomía son términos que expresan diferentes situaciones, relacionadas entre sí, en las que pueden verse inmersas las personas en general, pero especialmente las personas mayores.

El Consejo de Europa, en su Recomendación del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la **dependencia**, de septiembre de 1998, la define como *“un estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidades de asistencia o ayudas importantes para realizar actos corrientes de la vida ordinaria”.*

La discapacidad es definida como *“dificultad para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana habituales para personas de similar edad y condición sociocultural”*, y es considerada como un atributo inseparable de la dependencia, aunque puedan existir diversos grados de discapacidad que no conduzcan necesariamente a la dependencia (Miguel Querejeta, 2004).

La autonomía es definida en la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de

Dependencia como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria".

La autonomía y dependencia son consideradas por autores como Miguel Querejeta(2004), como continuos en los que las personas se encuentran a lo largo de su vida, en la que una persona dependiente puede ser autónoma para la toma de decisiones en su vida cotidiana, manteniendo la capacidad individual de decisión y gestión de los propios intereses.

Históricamente, la dependencia se ha explicado desde el *modelo biomédico* que relaciona la enfermedad y la pérdida de funciones, vinculando la dependencia a procesos individuales que sólo tienen que ver con la enfermedad.

Ante la necesidad de comprenderla más profundamente, surgió el *modelo social*, determinándose desde este modelo, no solo la pérdida de la salud, sino además la interacción producida entre la persona, las condiciones sociales y el contexto en el que se desarrolla. Desde este enfoque, será el entorno, el que se adapte a la persona (Feliciano Villar, 2009).

La visibilización de la dependencia como un nuevo riesgo social está vinculada a los cambios sociales derivados del acceso de las mujeres a niveles educativos superiores, así como su participación en el mercado laboral, lo que ha supuesto una fuerte presión sobre la tradicional división del trabajo en el seno de las familias, de acuerdo a la cual las mujeres asumían las tareas no remuneradas del cuidados de los hijos y los familiares mayores (Ana Arriba y Francisco Javier Moreno, 2009).

La OMS ha propiciado la integración de ambos modelos, biomédico y social, con el desarrollo de distintos grupos de trabajo, y con el objetivo de hacer que la discapacidad y la dependencia fuesen situaciones más inclusivas e integradoras, llegando en 2001 a la presentación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), centrada en el funcionamiento social de la persona, con componentes de salud desde la perspectiva biopsicosocial de la persona (OMS, 2001a).

El modelo aportado por la OMS consideró la salud o bienestar de una persona como el resultado de la combinación de varios factores: las funciones y estructuras corporales, las actividades y participación y los factores contextuales, que determinarán el nivel y la capacidad de funcionamiento de esa persona. Según Jesús Rogero-García (2010a) con el nuevo enfoque utilizado por la OMS desde los componentes del funcionamiento humano y no basado en las consecuencias de la enfermedad, se logra un enfoque más neutral, multidimensional e integrador.

A nivel estatal y en política social, se han desarrollado en nuestro país, distintas normativas con el objetivo de asegurar la atención a las personas con dependencia.

Así, 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) (Ley de dependencia). En dicha Ley se plantea la creación de un Sistema Nacional de Dependencia, como

conjunto de prestaciones y servicios que garantice, 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.

Por primera vez en España se reconoce el derecho individual a la autonomía de los mayores y de las personas con limitaciones funcionales, y el derecho al cuidado, como un nuevo derecho de ciudadanía.

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 tienen que darse 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*.

Según datos del IMSERSO (Portal de la Dependencia, 2015), a Julio de 2015, figuran 1.582.488 personas solicitantes de la Ley de dependencia, siendo el 75% mayor de 65 años y del total un 64,2% son mujeres.

La oferta de servicios recogida en estas leyes, ha tenido un desigual y lento desarrollo en las diferentes Comunidades Autónomas.

En Andalucía hay una especial mirada de atención a los cuidados, y a los y las protagonistas de los mismos, las personas dependientes, sus cuidadoras y familias.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía, ya 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).

El Sistema Sanitario Público de Andalucía, tiene entre sus objetivos proporcionar herramientas para que el/la paciente y su cuidador/a se adapten mejor a su entorno cotidiano y les ayude a mantener niveles de dependencia que resulten menos gravosos a pesar de sus problemas de salud, ya que es conocido, que la mejora del entorno domiciliario previene el deterioro cognitivo y el desarrollo de estados confusionales que se podrían dar ante la falta de apoyo.

En ese sentido, en los últimos años y con el objetivo general de mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras de familiares dependientes, se han publicado leyes y normativas, que favorecen dinamizan y protegen los cambios acaecidos en relación a los cuidados, cambios que establecen diferencias en función de la población a atender, siendo la organización de la atención domiciliaria, y la atención a las personas mayores y sus cuidadoras, las principales beneficiarias de todos ellos. Ejemplo de ello, es la aprobación del Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas (Junta de Andalucía, 2002a), y la Orden de 6 de mayo de 2002, por la que se regula el acceso y el funcionamiento de los Programas de Estancia Diurna y Respiro Familiar (Junta de Andalucía, 2002b).

En dicho decreto, se potencia la mejora de los cuidados domiciliarios y la mirada hacia las personas cuidadoras familiares, que pasaron a convertirse en población diana de la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud.

Posteriormente, en marzo de 2005, se publica el Plan de Atención a las Personas Cuidadoras Familiares en Andalucía (Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud, 2005).

Las principales características socio demográficas de la población de personas con dependencia, y coincidiendo con los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008) estaban estrechamente relacionadas con la edad y el sexo. Así, del total de personas mayores con dependencia, el 72,3 % fueron mujeres. En cuanto a la edad, existe una estrecha relación entre dependencia y edad, ya que el porcentaje de personas con limitaciones en su capacidad funcional, aumenta a medida que consideramos grupos de población con mayor edad, observando un aumento de la prevalencia de personas con dependencia casi de forma exponencial a partir de los sesenta años, y alrededor de los ochenta años se acelera notablemente, presentando una proporción más alta en las mujeres (Antonio Abellán y Cecilia Esparza, 2011). Aunque hay que señalar que entre los grupos de personas con dependencia más jóvenes la proporción mayor es para los hombres, y a medida que aumenta la edad y sobre todo en torno a los 40 años, la dependencia femenina comienza a superar a la masculina, acentuándose dicha diferencia en las edades más avanzadas (INE, 2008; 2013).

La atención de las personas enfermas crónicas, ancianas, pacientes en situación terminal, con discapacidades o

trastornos mentales, ya venía recogida en el Plan Gerontológico Nacional iniciado en 1992, y en el mismo y posteriores, propiciaba la permanencia en los hogares y entorno comunitario (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2003).

Esta orientación de los sistemas sanitarios hacia la atención a la salud en el propio entorno de las personas, se evidencia claramente en la Ley 39/2006 Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Jefatura del Estado, Ley 39/2006) que busca una desinstitucionalización de la población dependiente, potenciando su atención en el domicilio, *considerando 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."

La discapacidad podrá provocar que la persona necesite ayuda para llevar a cabo determinadas actividades de la vida cotidiana y por tanto depender de otras personas para realizarlas, y será esta necesidad para las actividades cotidianas, que de ser una persona sana, no se darían, las que marquen la dependencia (OMS, 2001a).

Alrededor de un 6% de la población española, está en situación de dependencia y, de este porcentaje, una gran mayoría, son personas de edad avanzada con algún grado de dificultad para realizar las actividades básicas e instrumentales

de la vida diaria (ABVD, AIVD), en sus distintos grados (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005; INE, 2009; 2014). Incluyendo ayudas materiales y técnicas (Rafael Puyol y Antonio Abellán, 2006). Estas necesidades, serán cubiertas por diferentes agentes: apoyo familiar, servicios formales y recursos privados.

La situación de crisis actual, ha focalizado en la aplicación de los recortes en la atención a la dependencia convirtiendo a los mayores dependientes, en uno de los sectores de la población más vulnerables. Desde la puesta en marcha de la ley, el número de solicitudes de prestaciones y servicios se ha doblado y el porcentaje de personas beneficiarias no es ni la mitad del porcentaje de solicitudes.

Según datos del Observatorio del Mayor para el Envejecimiento Activo (Federación de Pensionistas y Jubilados de CCOO y la Fundación 1 Mayo 2014), los recortes en dependencia han afectado en:

- la reducción del número de beneficiarios del sistema, por lo que el número de personas con derecho a protección se ha reducido en más de 100.000 personas y el número de personas con prestación efectiva en más de 40.000. En marzo de 2014 se situó en un 1,56% de la población total en España beneficiaria de alguna prestación por dependencia.
- la rebaja de la intensidad de las prestaciones, reduciendo las horas de ayuda a domicilio, adelgazando las cuantías de prestación económica y eliminando la financiación del convenio de cuidadores familiares.

- la introducción de un mayor copago del que únicamente se encuentran excluidas las rentas inferiores a 532 euros al mes.

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; 2010a; INE, 2009; 2014), y aunque el factor más relevante para la aparición de problemas de dependencia, ha sido considerado siempre la edad, serán, las formas y estilos de vida los que influirán de una forma muy determinante sobre la probabilidad de acabar perteneciendo al colectivo de personas ancianas dependientes (Montse Solsona y Francisco Vicianá, 2004).

Es por esto que, en la medida en que las condiciones de vida previas a la vejez de las nuevas cohortes de ancianos y ancianas sean mejores, el porcentaje de personas mayores con problemas de dependencia podrá ir disminuyendo.

2.3 El cuidado

“Ser cuidado...cuidarse...cuidar... ¿Quién, a lo largo de su vida no ha conocido cada uno de estos imperativos? Cuidar es y será siempre indispensable, no sólo para la vida de los individuos, sino también para la perpetuidad de todo el grupo social”.

(Marie Françoise Collière)

El cuidado es considerado como una actividad cotidiana, relacionada con los valores y las costumbres, en las que las actividades realizadas, las habilidades y los conocimientos, se han interiorizado a lo largo de la vida.

Cuidar es: “mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación”, es “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”, 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; IMSERSO, 2006).

El cuidado así mismo, podrá ser definido u orientado, como característica humana, como imperativo moral, como afecto, como interacción interpersonal, y cuidado como intervención terapéutica.

Cuidar implica conocer a la persona cuidada estableciéndose un proceso de comunicación como elemento fundamental que permita establecer relación verbal y no verbal entre ambas. Cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan (M^a Silveria Agulló, 2002).

Aunque el cuidado es un valor positivo, se degrada o se pierde cuando se naturaliza y se vincula a las mujeres, dando lugar a una forma de vida que repercute negativamente en su salud convirtiéndose en factor de injusticia y desigualdad (Rosa Casado, 2008).

Ya en el 2004, según datos recogidos en el libro Blanco de Atención a la Dependencia el 34,2 % de las cuidadoras llevaban prestando cuidados por más de 8 años y se constataba que el 77 % prestaban una ayuda permanente y el 23 % lo hacían de forma temporal. En el 2005 se estimaba que la ayuda diaria ofrecida por las cuidadoras a las personas mayores con dependencia puede superar las 11 horas diarias, aumentando hasta 105 horas semanales en las personas mayores con problemas cognitivos (IMSERSO, 2005). La variedad y el número de cuidados prestados están determinados además de por la capacidad funcional para realizar las ABVD e AIVD de las personas cuidadas, también por factores como la red social de la que se disponga, la existencia de ayudas, el nivel económico, o la edad y el sexo de la persona que cuida, siendo todos ellos determinantes en el ejercicio de los cuidados.

Según datos de diversos estudios que se han realizado, ya recogidos en el Libro Blanco de Atención a la Dependencia (M^o de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004, 2005), tan solo el

6,5% de los cuidados son realizados por profesionales y estos cuidados de una forma generalizada son denominados cuidados formales, siendo el proveedor de los cuidados un profesional que oferta un servicio en concreto y que tiene una formación específica para ello, realizando tareas especializadas y la relación con la persona cuidada se caracteriza por establecerse con una neutralidad afectiva (Andréu Bover, 2004).

En Andalucía, 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.

La mayor parte de la atención a las personas en situación de dependencia llegando al 88% del cuidado global que se precisa (M^o de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004), proviene del llamado "Cuidado Informal" o "Sistema Informal", definido por M^a del Mar García-Calvente como *"un sistema informal de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes, por parte de familiares amigos u otras personas que constituye un verdadero sistema oculto de cuidados"*, y que constituye 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 del Mar García-Calvente, 2002; M^a del Mar García-Calvente, et al. 2004).

Con la focalización de la atención a las personas con dependencia por las administraciones públicas, los cambios sociales, y los nuevos roles de la mujer, se ha ido profundizando en una definición del cuidado informal más delimitada y precisa. Cuidado informal, en el que la persona cuidadora familiar, es la mayor proveedora, lo que lleva a su aceptación y reconocimiento desde el sistema formal como un recurso al que hay que apoyar y proporcionar la ayuda necesaria para que realice bien los cuidados que requieren las personas en situación de dependencia (Defensor del Pueblo Andaluz, 2007).

En la gran mayoría de la bibliografía consultada encontramos la denominación a este cuidado como cuidado informal, cuidado que a nuestro entender por sus connotaciones y ámbito de aplicación debiera denominarse cuidado familiar, evitando así las connotaciones peyorativas que el termino informal pudiera tener.

Tras la publicación del informe sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España en el año 2005 el cuidado informal pasa a definirse como *-el cuidado y atención que dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún tipo de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención, como personas voluntarias, redes y asociaciones de ayuda mutua, no siendo remunerado-* (IMSERSO 2005).

Igualmente, investigaciones como la de Jesús Rogero (2010a), proponen la siguiente definición: "el cuidado informal está formado por aquellas actividades provistas de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia que

son provistos por personas de su red social y en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual”.

La atención informal a la salud, en concreto a los ancianos/as dependientes (Rosa Casado Mejía, et al, 2008) se escribe, hoy por hoy, en femenino, cuando decimos "cuidar por la familia", estamos diciendo "cuidar por un familiar mujer", con consecuencias importantes para su actividad y su identidad, basada en la "mística de la feminidad", uno de cuyos rasgos es "trabajar por amor", "ser para otros/as", como obligación moral (Marcela Lagarde, 2004).

Según datos del IMSERSO (Portal de la Dependencia 2015), a Julio de 2015, figuran en el *Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia*, 11.957 personas cuidadoras, de las que más del 71,8% son mayores de 50 años y de estas 24,4 % mayores de 60.

Se identifica igualmente la diferencia por comunidades autónomas en cuanto a número de personas cuidadoras no profesionales identificadas, estando Andalucía en primer lugar con 2.452 personas identificadas, seguida de Cataluña con 1.960 y por detrás Galicia con 1.196.

Este cuidado informal, contempla la satisfacción de una serie de necesidades de cuidados, que tendrán dos aspectos básicos que los caracterizarán: serán realizados durante muchos años y en su mayoría serán requeridos y proporcionados durante todo el día, denominándose como cuidados de larga duración (David Casado-Marín, 2002; Pedro Castón, 2004; Andrea del Pilar Comelin Fornés, 2014).

Cuidados de larga duración entendidos estos, como *"la realización de las actividades llevadas a cabo con el propósito de que las personas dependientes puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible, acorde con sus necesidades y preferencias individuales, con el máximo grado posible de autonomía, participación, realización personal y dignidad humana"*(David Casado-Marín, 2002; Michael Hirst, 2004; Anne Grinyer, 2006; OMS, 2008).

La mayoría de los países europeos no cuentan con una tradición de sistemas amplios en la provisión de los cuidados de larga duración, será en los países del norte de Europa, y en menor medida en el Reino Unido, donde tradicionalmente encontramos una provisión más amplia de prestación de servicios sociales de cuidado residencial y comunitario. Sin embargo, incluso en los países donde los sistemas sociales están más desarrollados, es la familia, principalmente una mujer, y en menor medida amigos y vecinos, la que da cobertura a los cuidados (Ana Arriba y Francisco Javier Moreno, 2009).

Estos cuidados están relacionados principalmente con *- las actividades de gestión que deben realizarse fuera del domicilio, -las tareas domésticas y -el cuidado personal*. Incluirán, la atención personal e instrumental, la vigilancia y el acompañamiento, la gestión y relación con los cuidados y servicios sanitarios y el apoyo emocional y social entre otros, y en definitiva, que la persona que cuida, se ocupe de todos los aspectos relacionados con la persona a la que cuida y su entorno.

Ya en el año 2005, según datos aportados por el IMSERSO (2005) la casi totalidad de las personas mayores

necesitaban ayuda para las tareas que están relacionadas con las actividades instrumentales de la vida diaria. Actividades a realizar fuera del domicilio y que requieren del manejo de dinero, formularios, además del uso y relación con los servicios y profesionales de la salud, destacando que el 76 % de las personas mayores necesitan de cuidados personales y el 89 % ayuda en las tareas domésticas.

El cuidado implica acciones destinadas a mantener la alimentación, la higiene, la evitación de peligros entre otras, sin olvidar todas aquellas fundamentales para mantener 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).

Algunos estudios (M^a del Mar García et al., 1999; Montserrat Roca et al., 2000; Antonio Frías y Adoración Pulido, 2001) han recogido de forma precisa los cuidados requeridos por las personas mayores con dependencia y provistos por las cuidadoras, integrándolos en diferentes clasificaciones:

- Cuidados personales para la alimentación, aseo, vestido y movilidad.
- Actividades instrumentales como son las tareas domésticas, entre ellas preparar la comida o limpiar la casa.
- Atención y vigilancia, hacer compañía, proporcionar entretenimiento, o vigilar para que no se accidenten.
- Atención a la enfermedad como la administración de medicamentos, curar heridas, además de

realizar la provisión de los materiales necesarios para realizarlos.

- Mantenimiento de las relaciones sociales.
- Cuidados de rehabilitación, entre ellos practicar fisioterapia y rehabilitación.

Alguno de ellos recogen 48 cuidados básicos para la satisfacción de las necesidades básicas de la persona cuidada (Inmaculada Úbeda, 2009), basados en la satisfacción de las Necesidades Básicas del Modelo Conceptual de Virginia Henderson que parte de la idea de Necesidad como requisito fundamental e indispensable para mantener la integridad, entendida como la armonía de todos los aspectos del ser humano. Según el modelo de Virginia Henderson, *los cuidados tienen como objetivo conseguir la satisfacción de las necesidades básicas comunes a todas las personas pero son satisfechas de forma diferente teniendo en cuenta las características personales, el contexto social o la etapa del ciclo vital en la que se encuentren* (María Teresa Luis, 2008).

El cuidado ejercido en la relación de dependencia, implica que la vida de ambas personas, dependiente y persona cuidadora, esté totalmente interrelacionada, actividades, horarios, atención, responsabilidades, necesidades, adaptación, serán términos activos en esta relación establecida, relación diversa y compleja que en muchos casos puede favorecer una relación positiva, que actúa como factor protector para la salud (Maisa Toljamo, M. et al., 2012), pero no se da así en la mayoría de los casos, donde sí se producen muchos conflictos entre persona cuidada y persona cuidadora y entre esta y otras personas relacionadas con el cuidado.

Derivados del mandato de género, en el ejercicio del cuidado, se plantean conflictos, y sentimientos desde la frustración a la culpa, cuando las expectativas propias de futuro se ven truncadas por las expectativas familiares y condicionamientos que el ejercicio del cuidado genera ante la demanda de cuidados (Ana Margarita Espín Andrade, 2008).

Las distintas formas de organizar los cuidados van a depender de factores como el tener o no proyecto de vida propio, la edad, el género, la relación de parentesco, la composición y tamaño del hogar o el nivel socioeconómico y van a repercutir de manera muy diferente en la salud (Antía Pérez Caramés, 2010).

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.

2.4 La familia y la mujer en los cuidados

*"El lugar donde nacen los niños y mueren
los hombres, donde la libertad y el amor florecen...
La familia"*

(Gilbert Keith Chesterton)

En la Europa del Sur, ha predominado un modelo de solidaridad familiar, donde tradicionalmente, las personas mayores envejecían como miembros de las denominadas familias extensas, en las que personas de más de una generación convivían juntas. De tal forma que, las obligaciones familiares y entre ellas el cuidado de las personas mayores, se integraba dentro de las tareas a miembros de la familia extensa de ambos cónyuges y sus parentelas (Manuela Naldini, 2003; Roberta Liliana Flores Ángeles y Olivia Tena Guerrero, 2014).

Según los estudios realizados sobre vejez y familia en España, son las familias las que mayoritariamente cuidan al/a la anciano/a cuando está enfermo/a, y estos estudios, destacan la importancia que los/las españoles/as atribuyen a la familia, a las redes familiares establecidas tanto en la solidaridad y en la reciprocidad, como en la articulación de las relaciones sociales (Gerardo Meil, 2000; Luís Moreno, 2002; Pedro Sánchez Vera, 2009).

La institución familiar, goza de una elevada valoración entre la población española en los estudios sociológicos, donde, la familia ha venido apareciendo como una de las instituciones

más valoradas, evidenciándose en 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. 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). Resultados obtenidos por la investigación social (David Casado-Marín, 2002), avalan el aumento creciente de mayores dependientes españoles atendidos mayoritariamente por la familia, siendo, del colectivo de mayores de 65 años dependientes que reciben cuidados, el 85% de los casos cuidado por el sistema informal, lo que indica que la familia constituye la fuente principal de apoyo en la atención a estas personas dependientes (M^a del Mar García Calvente, 2004; Jesús Rogero-García, 2009; INE, 2014).

Estudios españoles, como los de M^a Ángeles Durán (2004,2012) cifran en sólo un 12%, el tiempo que se dedica a atender una enfermedad de algún miembro del hogar desde los servicios sanitarios, siendo el 88% restante, atendido por las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más

cercana. El 10% de los adultos españoles cuida a personas enfermas o discapacitadas.

Es de destacar, las evidentes diferencias de género en el ejercicio real de la solidaridad familiar, referido en concreto al cuidado de las personas mayores. En nuestro país, la orientación cultural mediterránea que establece las bases que orientan el cuidado de las personas mayores en la familia, liga el rol de la mujer a la obligación moral de cuidar de estas, sin que se pueda ejercer libremente la elección de cuidar (María Crespo y Javier López, 2008); Poniendo 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 las personas mayores (Luis Moreno, 2002).

Las personas mayores con dependencia necesitan ser cuidadas y, es la familia y, fundamentalmente, una mujer de la misma la que proveerá el cuidado (Antonio Abellán y Cecilia Esparza, 2011). Cuidar en las sociedades contemporáneas, atender la salud de las personas de la familia que lo necesitan, está asignado culturalmente a las mujeres en nuestra sociedad, como condición natural.

La visibilización de la vinculación del cuidado a las mujeres, cobra mayor importancia en el contexto actual, porque nos permite analizar las condiciones en que se realizan estos cuidados, las consecuencias a todos los niveles y en todas las personas implicadas en la situación de cuidados, y nos permitirá establecer reales propuestas de cambio.

En esta Línea Ma^a Ángeles Duran (2012) reivindica el cese de la invisibilidad social y científica del esfuerzo que las

mujeres de todo el mundo realizan con ocupaciones no remuneradas, en diversos ámbitos y principalmente en el hogar y el cuidado de enfermos.

El rol femenino del cuidado, como ya hemos comentado, es referido por numerosos autores y autoras (M^a Teresa Bazo, 2004; Rosa Casado et al, 2008; Constanza Tobío, 2010; M^a Ángeles Duran, 2012), identificándose cómo las mujeres abandonan su propio ser para estar pendiente de otras personas de su entorno cercano, familiar, cuidando al marido, a los hijos e hijas, a los abuelos, abuelas...y cómo también y al mismo tiempo, cuando surge la necesidad del cuidado más profesionalizado, en la línea de atención a personas del entorno cercano y dependientes, las mujeres, asumen los cuidados más especializados: cuidados posturales, alimentación especializada, higiene preventiva, uso de soportes técnicos, etc., quizás por clara disponibilidad de 24 horas diarias, contribuyendo con todo ello a marcar su rol y su dependencia de la persona cuidada.

La dedicación al cuidado asociada con la edad y con el género (Rafael Del Pino-Casado et al, 2012), está también muy relacionada con la ideología y actitud de las personas cuidadoras, esta ideología asociada al género, está sustentada por el familismo propio de los Estados de Bienestar de la Europa del Sur, que refuerzan el rol cuidador de las mujeres, invisibilizando una estructura completamente desigualitaria en las relaciones entre hombres y mujeres (Sigrid Leitner, 2003).

Una característica importante del proceso de cuidar es que sigue el ciclo de la vida y se intensifica notablemente cuando se cuida a personas dependientes: niñas, niños, personas ancianas o enfermas; por lo que la participación de las mujeres

en el trabajo familiar doméstico depende en gran parte de su situación en el ciclo vital siendo habitual que aumente cuando se pasa de vivir sola a vivir en pareja, continúe aumentando cuando se tienen hijos o hijas, disminuya aunque se mantiene elevado cuando éstos crecen y vuelva a aumentar si se tiene la responsabilidad de una persona mayor. Y, en cualquier momento puede aumentar por alguna situación específica: enfermedad, accidente,...de alguna persona del entorno afectivo. En este sentido podemos decir que las mujeres a través de su tiempo y su trabajo acompañan la vida humana.

Se hace evidente, el papel preponderante que dentro del sistema familiar, tiene la mujer en los cuidados, ya en el 2008 (INE, 2008), el 83% de las personas cuidadoras eran mujeres, con un promedio de edad que permite hablar de mujeres "maduras" entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta los cuidados y es ama de casa, ejerciendo de enlace de la persona dependiente con el Sistema Sanitario y con el entorno social donde se encuentra (Muñoz, 2004 y Mº de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004). Actualmente, y como ya hemos comentado anteriormente, datos ofrecidos por el Portal de la Dependencia (2015), sitúan en el 89,5% del total, las mujeres que figuran en el *Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia*.

El cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es considerado "cosa de mujeres", por eso cuando decimos "cuidar por la familia", estamos diciendo "cuidar por un familiar mujer": mujeres que responden al mandato de género (Rosa Casado, 2008), mujeres que viene realizando el cuidado de

forma gratuita durante milenios en el ámbito doméstico (Concha Germán et al., 2011).

Muchas mujeres tienen una alta probabilidad de contar con progenitores en una fase avanzada de la vida y maridos con una edad superior a la suya (unos 6 años mayores de promedio) y, por tanto, con un alto riesgo de comenzar a padecer alguna discapacidad (M. del Mar García Calvente et al., 2004), por lo que de hecho, hombres y mujeres de edad avanzada esperan que sus hijas e hijos participen de su cuidado cuando no puedan valerse por sí mismos, adjudicando un mayor protagonismo a las hijas (M^a Victoria Delicado et al., 2011).

Encontramos una asociación clara y en sentido circular, cuando hablamos de edad, dedicación al hogar, cuidado de pacientes y disponibilidad de ayuda remunerada y no remunerada: las mujeres cuidan porque se dedican al hogar, y se dedican al hogar porque tienen que cuidar (Rosa Casado et al., 2012).

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE 2005; 2014), en casi 1,6 millones de hogares viven ahora cerca de dos millones de españoles mayores de 65 años, cuyas condiciones encajan en la definición del Consejo de Europa sobre la dependencia de 1989: "estado en que se encuentran las personas que por razón de su falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de ayudas o de asistencias importantes para la realización de las actividades de la vida diaria".

Personas con dependencia y/o discapacidad, que reciben cuidados personales o de supervisión, cuidados prestados en gran medida por las personas que pertenecen a su

entorno familiar, y muy significativamente por las mujeres de ese entorno, que vienen a denominarse cuidadoras principales (M^a del Mar G^a Calvente et al.,2004)

La persona cuidadora principal, será aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente (Noelia Flores, 2014), asume las tareas de cuidado, y el resto del entorno familiar la identifica como la responsable de los mismos.

El 95% de personas cuidadoras ayudan a realizar tareas instrumentales de la vida diaria (comprar, cocinar), el 65% a llevar a cabo tareas básicas (higiene personal, comer) y el 60% han de proporcionar asistencia sanitaria a la persona dependiente (curas, medicación) (Bibiana Escuredo, 2007).

Los gestores y gestoras del sistema sanitario, así como gran número de profesionales de la salud, en sus análisis e intervenciones además de introducir la perspectiva de género, introducen la mirada hacia las mujeres como personas cuidadoras, cuidadoras no remuneradas, e identifican como según datos de la encuesta del CIS de 2009, suponen el 12% de mujeres frente al 6,5% de hombres, concentrándose la mayoría en edades comprendidas entre los 50 y los 64 años.

Por un lado, esta mirada hacia las mujeres y en concreto hacia las mujeres cuidadoras, puede suponer una protección para ellas, y para el rol que tradicionalmente llevan desempeñando, pero por otro y al mismo tiempo puede ser considerado una orientación, que identifica, obliga y “encorseta” a la mujer, en ese espacio privado desde el que a veces quiere y no puede salir.

El desarrollo de este rol, indiscutiblemente, precisa de apoyo desde todas las áreas, servicios e instituciones, y que este apoyo se haga extensivo tanto a las personas cuidadoras, como a las personas cuidadas, sus familias y las comunidades donde éstas viven.

Diversos autores, han identificado como a pesar de los cambios sociales, que directamente afectan y provocan cambios en los roles asumidos por las mujeres, y del apoyo a las personas mayores con dependencia desde las administraciones socio sanitarias, con promulgación de leyes como la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se sigue repitiendo el modelo tradicional en que la mujer es la máxima responsable de la tarea de cuidar (Antonio Abellán y Alba Ayala, 2012).

Hay autores que han considerado, que para las administraciones, es una verdadera ventaja el que personas dependientes 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 et al, 2007).

La sociedad cambia, las mujeres están cambiando, su progresiva incorporación al mercado de trabajo, especialmente durante los últimos años, está produciendo efectos muy significativos tanto en la familia como en la organización social. La tradicional dedicación de las mujeres al papel de cuidadoras de las personas enfermas o dependientes, que realizan esta labor de forma desinteresada y sin percibir ninguna retribución económica, está cambiando y va disminuyendo, lo que unido al envejecimiento de nuestras sociedades y a la incapacidad de los

estados de hacerse cargo de los cuidados, conforma la llamada crisis del cuidado informal.

Como hemos señalado anteriormente, en los últimos años, se ha evidenciado un cambio de mirada en todos los agentes implicados en la atención a estas personas dependientes y muy especialmente a las personas que las cuidan, las personas cuidadoras, y fruto de esta nueva mirada del sistema, son los últimos avances en política social en nuestro país, evidenciándose una especial atención a la persona cuidadora como eje central (Decreto 137/2002, Junta de Andalucía 2002a) y objetivo prioritario de políticas sanitarias y sociales, así como el desarrollo y posterior implantación de estrategias y medidas que facilitan la incorporación de los hombres al cuidado.

Algunos estudios posteriores, han focalizado su análisis en la incorporación del hombre al cuidado, en qué medida se da, el nivel de implicación e igualmente las consecuencias de esta, resaltando un perfil de hombre cuidador, en menor medida pero similar al de la mujer y con una identificación de sobrecarga en el 70% de los hombres cuidadores, siendo ésta intensa en el 40% (Dolores Torres, 2010).

La normativa surgida, tanto a nivel estatal como autonómico, para favorecer la atención a la persona dependiente, focaliza de manera especial, en la figura de la persona cuidadora, con la identificación de prestaciones que profesionalizaban el ejercicio del cuidado, tales como Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (Jefatura del Estado, 2006)., o a nivel autonómico en Andalucía, el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas (Junta de Andalucía

2002a) donde las personas cuidadoras familiares pasaron a convertirse en población diana de la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud.

La Crisis de los últimos años, y por ende los recortes aplicados, ha pasado factura a muchos de los recursos que aunque con críticas de algunos sectores, ponían en valor al cuidado en general y a la persona cuidadora en particular. Así por ejemplo, el Decreto-Ley 20/2012 del 13 julio, eliminó la cotización como recurso, que el estado hacía por la persona cuidadora de un familiar dependiente, y tras esto, solo una pequeña parte de las personas cuidadoras que constaban como tal, decidieron pagar sus cotizaciones y mantenerse identificadas como cuidador/a no profesional.

El impacto de estos recortes sobre la igualdad y las mujeres es notable, provocando mayor sobrecarga, menos ingresos y por añadido mayores gastos al aplicarse por otro lado el copago farmacéutico (Lina Gálvez, 2013).

Es muy significativo, en nuestra sociedad, cómo los cambios que se están produciendo en la organización social y en este proceso de crisis, están poniendo en peligro las prestaciones de cuidados en el ámbito familiar (M^a Teresa Bazo y Carmen Domínguez, 1996; Lina Gálvez Muñoz y Juan Torres López, 2010). Para que las familias continúen ejerciendo este papel preponderante, es necesaria una prestación de recursos, que la situación actual de crisis no propicia y recorta.

Sin duda, deberán buscarse fórmulas que permitan compartir el cuidado, y que incluyan como elemento irrenunciable el respeto por los derechos de toda la ciudadanía (Adelaida Zabalegui, 2007; M^a Luz Esteban, 2005).

CAPÍTULO III

REPERCUSIONES DEL CUIDADO

EN LAS PERSONAS

CUIDADORAS FAMILIARES

CAPÍTULO III

REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

3.1 La Calidad de vida

*“Si quieres vivir una vida feliz, ácala a una meta, no
a una persona u objeto”*

(Albert Einstein)

El término calidad de vida ha llegado a ser un término muy común, con el que la sociedad está muy familiarizada, conociendo su significado de forma muy intuitiva.

Inicialmente, en los años 60, el concepto de calidad de vida se relacionó con indicadores económicos y sociales incluidos en objetivos políticos, más tarde en los años 80, el concepto fue contextualizado como bienestar objetivo o social, para terminar derivándose en un constructo mucho más complejo en el que se incluyen aspectos como la calidad del entorno, las relaciones sociales o la salud (Gloria Fernández-Mayoralas y Fermina Rojo, 2005).

Podemos encontrar numerosas definiciones de calidad de vida, derivadas de la perspectiva desde el ámbito en el que se definan.

Paula Elosua (2010) identifica la calidad de vida, como un concepto complejo, que surge de la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo (redes de salud, renta per cápita, políticas sociales, calidad ambiental, etc.), sus circunstancias personales (condiciones de salud, factores emocionales y de personalidad, o situación económica) y su percepción subjetiva.

La OMS a través de un grupo multicultural de expertos desarrolló la definición de calidad de vida además de aportar puntos de consenso básicos que han permitido progresar en su definición más precisa. Basándose en ella se diseñó un instrumento que permite medir la calidad de vida desde dicho enfoque, el WHOQOL-100.

El WHOQOL-Group, grupo de calidad de vida de la OMS, define la **calidad de vida** como: "la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones" (OMS-WHOQOL Group, 1998).

La mayoría de las definiciones de calidad de vida hacen referencia a la dualidad objetiva-subjetiva del concepto, siendo la interacción entre lo subjetivo y lo objetivo lo que determina finamente la calidad de vida humana.

Los estudios psicológicos sobre calidad de vida hacen referencia al bienestar como un indicador subjetivo de la misma,

medido a través de la satisfacción y la felicidad que la persona experimenta con su vida o con determinadas facetas de la misma (Gloria Fernández-Mayoralas y Fermina Rojo, 2005).

Cada persona tiene su propia percepción individual sobre su calidad de vida haciéndola un concepto subjetivo (Gloria Fernández-Mayoralas y Fermina Rojo, 2005), con diversos componentes interrelacionados entre sí.

Los diferentes aspectos que intervienen en la percepción de la calidad de vida lo hacen un término complejo, de muy difícil definición por su carácter multidimensional, y su carácter dinámico hará que esta vaya cambiando en la persona a lo largo de todo su ciclo vital.

El concepto calidad de vida, recogerá aspectos en distintas dimensiones: principalmente en tres dimensiones: biológica, psicológica y social.

Dimensión biológica: percepción del estado físico o la salud—ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento.

Dimensión psicológica: percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo—miedo, ansiedad, incomunicación, pérdida de autoestima, incertidumbre del futuro, creencias personales, espirituales y religiosas.

Dimensión social: percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida--necesidad de apoyo familiar y social, desempeño laboral, relación entre profesionales de la salud y los pacientes.

Uno de los dominios en los que existe consenso acerca de su participación y relación en la calidad de vida es la salud,

tanto desde su perspectiva objetiva como subjetiva, además del bienestar subjetivo y la satisfacción con la propia salud (Alex Michalo, et al., 2000).

Alfonso Urzúa (2010), identifica como la evaluación de la calidad de vida en áreas concretas de la vida de las personas, ha permitido el desarrollo de conceptos secundarios, como es la calidad de vida relacionada con la salud, referida *al "nivel de bienestar, derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud"*.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) reconoce que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran medida de sus propios valores y creencias, de su contexto cultural y de su historia personal, por esto el concepto estará íntimamente relacionado con las normas culturales, patrones de conducta y expectativas individuales.

Estudios como el realizado por Paula Elosua (2010) donde en población mayor de 65 años, se buscaba estimar la relevancia de cinco valores subjetivos de la calidad de vida (salud, autonomía, calidad de la vivienda, redes de apoyo familiar y social, y actividades sociales), nos describen la importancia que para la población tiene la salud, situándolo en primer lugar de relevancia, por delante de autonomía, vivienda, apoyo social y familiar.

Las dimensiones de la calidad de vida se evaluarán a través de indicadores que nos van a permitir identificar el objetivo y concretar los aspectos relevantes de cada área.

Los indicadores son definidos como las percepciones, conductas y condiciones relativas a la calidad de vida que dan indicio del bienestar personal. La medida de estos indicadores se traducirá en resultados o logros personales (Miguel Ángel Verdugo, 2009).

La calidad de vida, de las personas cuidadoras de personas mayores con dependencia, es entendida como, la valoración que la cuidadora realiza de su situación, del contexto, de la situación de dependencia o la discapacidad de las personas a las que cuidan y del entorno (Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo, 2003).

Y las consecuencias, repercusiones e impacto que el ejercicio del cuidado tendrá en la persona cuidadora, sobre su bienestar y sobre su calidad de vida, va a depender de la interacción de todos los elementos y variables que intervienen y de las estrategias que la persona cuidadora establezca (Montserrat García et al., 2009), teniendo gran influencia factores externos como la posibilidad de elegir cuidar o no, factor este, que aun no siendo una dimensión en sí mismo, determinará con fuerza la calidad de vida de las personas cuidadoras.

Según Roy I. Brown et al. (2005) (citado en Margarita Rodríguez, 2013) los resultados obtenidos desde la práctica y la investigación en el campo de la calidad de vida son fundamentales para el desarrollo y avance tanto en su conceptualización como de su medida, siendo necesaria que la metodología utilizada en las investigaciones, abarque tanto los aspectos cualitativos como los cuantitativos.

3.2 La Sobrecarga

"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)

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. Cuidar tendrá repercusiones sobre la disponibilidad y uso del tiempo de la persona cuidadora (para sí mismas y de compatibilización con otras responsabilidades) y perjuicios en el terreno económico (incremento de gastos y disminución de ingresos) (Julia Medel et al., 2006).

Las repercusiones para las mujeres que cuidan son muy diversas, y diversos son los autores que hacen referencia a los beneficios de ser la persona cuidadora un familiar cercano y a los sentimientos que el cuidado inspira, generalmente positivos (Michael Fine y Caroline Glendinning, 2005). El ejercicio del cuidado, supone igualmente, desigualdad de género y repercusiones en muy distintas áreas como laboral o de salud, y

ámbitos, generando exclusión temporal o definitiva del mercado laboral, menor disponibilidad y uso del tiempo personal, (M^a del Mar García et al., 2002, 2004).

La enfermedad y la dependencia producirán igualmente en las personas cuidadoras no remuneradas pobreza, pérdida de autonomía y, en muchos casos, riesgo de contagio y exclusión social (M^a del Mar García Calvente, et al., 2002, 2004).

Un tercio de las mujeres que cuidan manifiestan haber sufrido problemas de salud derivados de su tarea de cuidar; recorte en su vida social, dificultades para atender otras responsabilidades laborales, perjuicio en la relación con su pareja (Caroline Cannuscio et al, 2004).

El ejercicio del cuidado conlleva un impacto negativo en la vida de las mujeres, impacto que ha sido abordado por muchos estudios, demostrándose la relación negativa del cuidar y la salud de quienes cuidan, con importantes repercusiones en esta (Isabel Larrañaga et al, 2008). Los síntomas recogidos como más prevalentes en las cuidadoras familiares como consecuencia de su tarea se encuentran enmarcados en distintas áreas, física, emocional, social, de relaciones..., en la mayoría de los casos, por estrés, sobrecarga e insuficiente disponibilidad de tiempo para ellas mismas.

Las mujeres, en la medida que su palabra no tiene valor socialmente, aprenden a expresarse con su cuerpo (Fina Sanz, 1992), de ahí que su malestar por conflictos no resueltos se somatice en sensaciones de ahogo, tensiones musculares, cefaleas, lumbalgias, etc.

De la misma forma, el cuidado prolongado puede generar situaciones en las que las cuidadoras llegan a cuestionarse la capacidad para seguir cuidando, disminuyendo en gran medida su autoestima, con sentimientos de miedo, culpa (M^a Teresa Brea 2015) soledad, impotencia y sobrecarga emocional y mental, sentimientos de responsabilidad, inseguridad, ansiedad, con manifestaciones físicas en muchos casos de dolores de cabeza, trastornos digestivos, del sueño (Sandrine Andrieu et al., 2007).

El cuidado de las personas mayores, con el tiempo, forma parte de la rutina de la vida diaria de la persona cuidadora, se acaba convirtiendo en el centro de la vida de la persona cuidadora y en torno a él se moverán el resto de las actividades del día a día (María Crespo y Javier López, 2006).

La cronificación de los cuidados, su continua y diaria provisión, y su carácter variable lo convierte en una situación estresante, provocando con el tiempo una elevada carga física y emocional que altera todas las esferas de la vida de la persona cuidadora (Rosa Casado et al., 2010, M^a Teresa Brea, 2015).

A todas las repercusiones que el cuidado tiene, y denominadas por distintos autores como *síndrome del cuidador*, (Pérez et al., 1996), se las considera como un trastorno que se presenta en personas que ejercen el cuidado de una persona dependiente, y caracterizado por un agotamiento físico y psíquico. Agotamiento producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) que acaba agotando las reservas físicas y mentales de la persona cuidadora, llevándola a una claudicación en muchos casos.

Según datos recogidos en la encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en (IMSERSO, 2005), el 87 % de las cuidadoras tienen algún problema derivado del cuidado: el 56 % en su estado de salud, el 61 % en la esfera profesional y económica y el 80 % en su ocio, tiempo libre o vida familiar.

La consideración y el estudio del estrés provocado por la situación vivida por las personas que cuidan se han realizado generalmente a través de los modelos transaccionales del estrés.

Fundamentalmente es el modelo transaccional o relacional del estrés de Richard Lazarus y Susan Folkman el que ha servido de base para explicar las alteraciones que provoca la situación de cuidados en la vida de la cuidadora, haciendo referencia al estrés como: *"la relación entre el sujeto y el entorno que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y pone en peligro su bienestar"* (Richard Lazarus y Susan Folkman, 1986). Más tarde Aaron Antonovsky (1987), desde este enfoque, propone el sentido de la coherencia y explica la relación de ésta sobre la salud, manifestando la relevancia que tiene la percepción que la persona tiene de la situación que considera amenazante.

El modelo de Richard Lazarus y Susan Folkman (citado en Margarita Rodríguez, 2013), considera la bidireccionalidad dinámica entre la persona y el entorno como algo ya establecido. Según el modelo, la persona cuando inicia la vivencia de la situación estresante, realiza inicialmente una evaluación en un entorno en permanente cambio, con una valoración cognitiva en la que estima las posibles consecuencias que afectarán a su bienestar (evaluación primaria) y una valoración de los recursos de los que dispone para hacerle frente

(evaluación secundaria), ambas realizadas conjuntamente y con igualdad de importancia. Tras esta evaluación, clasificará la situación, como irrelevante, benigna-positiva o estresante, no teniendo las dos primeras consecuencias sobre su bienestar, y si la considerada como estresante, que tendría un significado de pérdida, amenaza o desafío (Richard Lazarus y Susan Folkman, 1986). Las pérdidas se relacionarían con los daños provocados, la amenaza con los daños que se prevé que sucederán, y el desafío se relacionaría con la valoración de las fuerzas con las que se cuenta para vencer la situación.

En el proceso de evaluación, la persona identificará, qué puede hacer ante la situación y con qué recursos cuenta, seleccionando las opciones de afrontamiento.

En este sentido, fue Aaron Antonovsky (1987) quien rechazando la clasificación dicotómica de salud-enfermedad, propuso la reorientación del afrontamiento. El autor se basó en la salutogénesis ("Génesis de la Salud") para desarrollar su modelo, con el que ha querido explicar las diferencias individuales que poseemos y que nos hacen responder de forma diferente ante situaciones de estrés. La salutogénesis, incorporó una nueva mirada, un nuevo paradigma en lo que a la salud se refiere, y surgió como contraposición a la búsqueda de la enfermedad que la medicina ejercía.

La salutogénesis es definida como *la capacidad individual de adaptación a los estresores, dependiente de los recursos de resistencia disponibles y del sentido de coherencia*" (Aaron Antonovsky, 1987).

Y el enfoque salutogénico estará centrado en los factores humanos que apoyan la salud y el bienestar. Hay

personas que ante situaciones de estrés, tienen la capacidad de sobrevivir, de adaptarse y de superarlo, evitando así los efectos negativos del mismo, con una respuesta a este estrés distinta, que dependerá del "sentido de coherencia" y de los recursos generalizados de resistencia.

El sentido de coherencia, es entendido como un *"concepto universal que trasciende la clase social, el sexo, la religión y la cultura y que propicia, que la comprensión de los problemas, sea más comprensible manejable y significativa, lo que llevará a la selección de estrategias de afrontamiento más eficaces"* (Ximena Palacios, 2008).

El eje central de este sentido de coherencia será el surgimiento de una orientación positiva hacia la salud, basada en tres pilares fundamentales: el modelo salutogénico, la orientación positiva de la salud y el ciclo vital.

Y serán Leonard Pearlin y sus colaboradores (Leonard Pearlin et al., 1990; Leonard Pearlin, 1991) los que desarrollarán posteriormente El Modelo del Proceso del Estrés, un modelo con un enfoque multidimensional que ha sido uno de los más utilizados para el estudio de las repercusiones originadas por el cuidado de las personas con dependencia. Expusieron que la situación de cuidados está determinada por una serie de variables que se relacionan con el contexto de la persona cuidadora, con los estresores primarios y los derivados de éstos, denominados estresores secundarios y una serie de factores moduladores, entre ellos el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

Desde este modelo se considera la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud

física, las relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador. El autor clasificó las variables que intervienen en la percepción de carga en cuatro categorías a las que denominó: variables contextuales, estresores primarios, estresores secundarios y variables mediadoras.

Las variables contextuales hacen referencia a las características socioeconómicas de la cuidadora y la persona cuidada, como son la edad, el sexo, el estado civil, el nivel de ingresos y de estudios, la situación laboral, además del parentesco, la convivencia o el nivel cultural y los recursos de los que dispone.

Los estresores primarios se clasifican en objetivos y subjetivos. Los objetivos reflejan de forma precisa y objetiva la tarea de cuidar, entre ellos: la capacidad funcional de la persona que cuidan, la existencia de problemas cognitivos y los cuidados realizados. Sentirse cansadas, atrapadas y sin salida son valoraciones subjetivas que la cuidadora hace de su situación y se denominan estresores primarios subjetivos.

Los estresores primarios influyen en diferentes áreas de la vida de la cuidadora, provocando alteraciones clasificadas como estresores secundarios, reflejados en forma de conflictos familiares, repercusiones en la economía doméstica, problemas laborales, disminución del tiempo libre o la pérdida de las relaciones sociales.

La respuesta de las personas cuidadoras y por tanto la identificación y la forma y fuerza en que estos estresores se manifiesten, será muy variable, debido al carácter multidimensional de la carga, a la subjetividad de su percepción y a una serie de variables que pueden incidir en que cada

cuidadora tenga una respuesta propia a la situación de cuidados (María Fernández y Pilar Gual, 2005).

Será, el modo en el que las personas cuidadoras resuelven o se sobreponen a las condiciones vitales estresantes, es decir el afrontamiento que realicen, efectivo o inefectivo, lo que modulará el nivel de estrés (Richard Lazarus, 2000).

En la misma línea, la salutogénesis, considerando los estresores y las dificultades como elementos integrales de la existencia humana, establecerá líneas hacia la identificación y promoción de estrategias que propicien la recuperación, mantenimiento y optimización de la salud (Martin Olsson, et al 2006).

Es en los años 80, (Steven Zarit et al.,1980) cuando el concepto de carga para describir la carga percibida por los familiares al cuidado de personas con enfermedades mentales en el domicilio, comienza a utilizarse dentro del ámbito del cuidado de las personas mayores, considerándose actualmente un concepto clave en el análisis de las repercusiones de la salud de las personas que cuidan a personas de mayores (Javier Torres, 2008).

Son variados los términos que podemos encontrar para referirnos a la sobrecarga: carga, burden, tensión, cansancio, y muchas las definiciones, en las que distintos autores hacen referencia a esta como una medida global de los efectos que la situación de estrés tiene en las personas que cuidan (Stephanie Carretero et al. 2006; María Crespo y Javier López, 2006), especificando además dos vertientes, objetiva y subjetiva o percibida (Elena Delgado, et al., 2011).

En base a la amplia bibliografía existente, a los diferentes autores consultados y a nuestra experiencia profesional, en la que la mayoría de los elementos utilizados nos derivan por mayor coherencia al uso del término sobrecarga, en este estudio, nos identificamos y asumimos el término sobrecarga, pero haremos uso indistinto de ambos, carga y sobrecarga, respetando así el término utilizado por los distintos autores cuando el contexto así lo requiera.

En la literatura gerontológica el concepto de sobrecarga se desglosa en la carga objetiva y la carga subjetiva. La primera se identifica con el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender las personas cuidadoras, y la segunda es definida como el conjunto de percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidar.

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; 2005; Noelia Flores, 2014).

Diversos autores, han identificado, como las cuidadoras de personas dependientes, sometidas a múltiples y variadas circunstancias que pueden repercutir negativamente en su salud, cuando sus recursos personales se agotan, presentan mayores grados de ansiedad, depresión e incluso mayor vulnerabilidad biológica y mortalidad cuando son de edad avanzada (Richard Schultz, 1999; 2001), llegando a repercusiones directas en la persona cuidada, como mayores tasas de institucionalización,

mayor deterioro funcional y mayor mortalidad por cualquier causa (Kristine Yaffe et al, 2002).

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, tendiendo la persona cuidadora a tener más afectada su salud mental que la salud física (M^a Mar García-Calvente, 2004; Sara Velasco, 2009; Noelia Flores, 2014).

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 las personas cuidadoras 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).

Steven Zarit et al. (1980), Identificaron cómo la cuidadora se encuentra ante demandas de cuidados que son considerados como estresores, de los que realiza una valoración mediada por la percepción del apoyo social recibido y de las estrategias de afrontamiento de las que dispone, describiendo la *sobrecarga* como un *"estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental de la persona que cuida"*. En la misma línea Ignacio Montorio et al. (1998) la describen como el *"conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad"*.

Las consecuencias sobre la salud de las personas que cuidan se han evaluado mayoritariamente a través de la percepción de sobrecarga.

La sobrecarga sentida por la persona cuidadora, repercute negativamente sobre su salud y además lo hace directamente sobre la persona que cuida, y se relaciona con mayores tasas de institucionalización, mayor deterioro funcional y mortalidad (Lourdes Moreno-Gaviño et al, 2008).

Serán el indicador de sobrecarga del cuidador y el de calidad de vida, los más utilizados para la evaluación de las consecuencias que tiene el cuidado de las personas mayores con dependencia sobre las personas cuidadoras, valorándose tanto las percepciones objetivas como las subjetivas derivadas de la situación de cuidados y sentidas por las personas que cuidan (María Crespo y Javier López, 2006).

La *carga objetiva* estaría determinada por el "*conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender las cuidadoras*" (Leonard Pearlin et al. 1990) y la *subjetiva* por la "*interpretación individual que los cuidadores hacen de las demandas de la situación y de sus propias capacidades para hacer frente de forma adecuada*"(María Crespo y Javier López, 2008).

Algunos estudios cuantitativos que han evaluado la sobrecarga del cuidado obvian aspectos tales como el significado que para la persona tiene el apoyo a ese familiar dependiente (Michael Hirst, 2004; Anne Grinyer, 2006). La sobrecarga 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 y autoras, la importancia del componente subjetivo en el cuidado familiar es cada vez más destacada, ya que se reconoce como determinante de generación de sobrecarga (Michael Hirst, 2004; Javier López Martínez, 2005; Anne Grinyer, 2006; Begoña Ruiz de Alegría, 2006).

Son variadas y numerosas las escalas utilizadas para medir la sobrecarga del cuidador, habiéndose elaborado distintos tipos de instrumentos según las distintas concepciones de sobrecarga que existen (Manuel Martín et al., 2013).

Stephanie Carretero et al. (2006) presentan una exhaustiva clasificación de los instrumentos disponibles, remarcando, como el uso de un instrumento u otro, estará determinado por su capacidad para detectar, mediante indicadores precisos, las áreas a intervenir además de poder evaluar la efectividad de las intervenciones realizadas.

Igualmente, M^a Crespo y M^a Teresa Rivas (2015), han realizado un exhaustivo estudio de revisión y análisis de las escalas de evaluación de la carga del cuidador de mayores con dependencia, identificando características y aplicabilidad independientemente de la patología de la persona dependiente.

De los 38 cuestionarios y escalas utilizadas, seleccionaron 6 para el análisis, entre los que se encuentra el IEC utilizado en nuestra investigación, considerado uno de los instrumentos preferentes para la evaluación de la carga.

3.3 El cansancio del rol del cuidador

“Juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad a sus problemas de salud reales o potenciales y a procesos vitales”.

(NANDA)

En el campo de la disciplina enfermera, es desde la identificación diagnóstica, desde donde se enmarca el estudio de las consecuencias del cuidado, y es a través de los diagnósticos NANDA (North American Nursing Diagnosis Association), concretamente con el desarrollo del diagnóstico Cansancio del rol de cuidador (en adelante Cansancio) como mayoritariamente se han definido las alteraciones que sufren las personas que cuidan.

La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) nació en 1973 ante la necesidad de disponer de una terminología adecuada para describir los fenómenos propios de la disciplina enfermera, a través de los diagnósticos enfermeros, definidos estos como *“juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad a sus problemas de salud reales o potenciales y a procesos vitales”.*

El desarrollo de la terminología diagnóstica enfermera favorece la promoción de la investigación y el desarrollo teórico desde la perspectiva de la utilización de los criterios propios, que permiten la investigación y comparación de resultados (M^a Teresa Luis, 2008).

Los diagnósticos enfermeros están englobados dentro del área independiente de la práctica profesional enfermera, refiriéndose a situaciones que la enfermera identifica, valida y trata, siendo ella la que tiene el control y la autoridad y, por tanto, siendo la responsable del logro del resultado final deseado (M^a Teresa Luis, 2008).

En cuanto a su estructura, los diagnósticos tienen una serie de componentes: etiqueta, características definitorias, factores relacionados y factores de riesgo.

La etiqueta del diagnóstico proporcionará el nombre y dará una descripción clara y precisa del mismo, contemplándose unas características definitorias concretas que permitan identificar las conductas o manifestaciones objetivas y subjetivas que llevarán a la confirmación o no del diagnóstico.

Igualmente se mostrarán factores que de alguna forma están asociados y que se definen como factores relacionados. Y por último, se identificarán los factores de riesgo, entendidos estos como aquellos que incrementan la vulnerabilidad de una persona, familia o comunidad a la aparición de una respuesta poco saludable.

Las personas con dependencia, requieren cuidados durante un largo periodo de tiempo, muchas de ellas, a lo largo de todo su ciclo vital y son las enfermeras de familia, uno de los colectivos profesionales más implicados en la atención a estas personas con dependencia y a sus cuidadoras, por ello y desde un enfoque enfermero, se ha venido estudiado el cansancio de las personas que cuidan, con la etiqueta diagnóstica "cansancio del rol de cuidador". La NANDA clasifica como etiqueta diagnóstica el cansancio de la cuidadora y lo define como la

"dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia", siendo igualmente definido por Lynda Carpenito (2013) como *"el estado en el cual un individuo experimenta una carga física, emocional, social y/o financiera en el proceso de brindar cuidado a otro"*.

El diagnóstico, describe una situación en la que el cuidador habitual de la familia tiene dificultades para seguir asumiendo ese papel y aporta información acerca de la situación familiar vivida por las cuidadoras a través de las manifestaciones expresadas por éstas.

El Cansancio suele estar relacionado con el estado de salud del receptor de los cuidados, y/o del cuidador, con las relaciones familiares y/o actividades del cuidador y las características definitorias de este cansancio las podremos ver enmarcadas en las actividades del cuidador y en relación al estado de salud del cuidador, agrupadas en distintas áreas:

- área física
- área emocional
- área socioeconómica
- área de relaciones
 - personales con receptor de los cuidados
 - familiares

En el desarrollo de dicho diagnóstico, los objetivos a plantear podrán estar enmarcados en relación:

- al bienestar del cuidador principal
- a la ejecución de su rol

- a la implicación social que tenga
- a la participación en actividades de ocio y alteración de su estilo de vida entre otros.

Siendo como es tan relevante la identificación de este diagnóstico, por la repercusión que tiene sobre la salud del cuidador, sobre la estabilidad familiar y sobre la calidad de los cuidados que recibe la persona dependiente (Mercedes Pajares, 2012) existe cierta dificultad para determinar la existencia o no del cansancio ya que no siempre las personas cuidadoras muestran las características definitorias que ayuden al profesional de enfermería a identificarlo, aun a pesar de estar padeciéndolo (cansancio, estrés, depresión, etc.) al considerar su actividades en el ejercicio del cuidado una obligación moral.

En apoyo a esta detección, se han venido utilizando diversas escalas de medida para la detección de la sobrecarga en personas cuidadoras de personas dependientes, el test más utilizado ha sido el Zarit Burden Interview (Steven Zarit et al, 1980), que consiste en una escala autoadministrada de 22 preguntas con 5 posibles respuestas, habiendo sido validado al castellano en varios estudios (Ignacio Montorio et al., 1998 y Manuel Martin et al., 1996).

Esta escala, que ha sido igualmente utilizada como instrumento complementario por algunos autores en nuestro país, para la identificación del Diagnóstico de Cansancio, presenta ciertas limitaciones, al no incluir aspectos claves como el contexto familiar, la relación entre cuidador/a y receptor/a de los cuidados o el contexto sociocultural (Stephanie Carretero et al., 2006) y es considerada insuficiente por tanto para llegar al

diagnóstico (Esperanza Ballesteros; Pilar Torres y Pablo David Sánchez, 2008).

De igual forma, se han utilizado otras escalas de apoyo al diagnóstico y como identificadoras de la carga, tales como el Caregiver Strain Index (CSI) (Betsy Robinson, 1983), que entre los instrumentos que miden la sobrecarga sentida es el de mayor auge en los últimos años.

Fue validado por Betsy Robinson en una población americana de cuidadores de pacientes con enfermedad aterosclerótica o por la implantación de una prótesis de cadera y consta de 13 preguntas con opciones de si/no por respuesta y ha sido traducido al castellano como Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), (Anexo 1).

Diversos autores coinciden en que es un instrumento fácil y sencillo de aplicar para identificar el exceso de carga entre los cuidadores familiares de nuestros pacientes, en cualquier evaluación que examine las relaciones de cuidado y dependencia.

Su aplicabilidad a la población española en idioma castellano, ha sido validada en cuidadores de pacientes con enfermedades agudas, crónicas no neoplásicas y neoplásicas por Sergio López Alonso y M^a Sol Moral Serrano en 2005.

Algunos estudios, en relación a personas cuidadoras de familiares con demencia, han evaluado la validez de ambos test para la detección de sobrecarga, observando que la condición auto administrada del test de Zarit distancia al profesional del cuidador/a, y precisa de más esfuerzo por ofrecer dificultades en su comprensión. Por el contrario el IEC, dirigido por el/la

terapeuta es un instrumento, más sencillo, precisando menos tiempo para su cumplimentación (Odriozola et al, 2008; M^a Crespo y M^a Teresa Rivas, 2015), y más fácil de aplicar para identificar el exceso de carga entre los cuidadores familiares, al mismo tiempo que puede suponer una herramienta útil para detectar precozmente signos o síntomas del síndrome del cuidador (Gómez-Ramos MJ. et al., 2004).

PARTE SEGUNDA

Cómo nos situamos



CAPÍTULO IV

MARCO METODOLÓGICO

CAPÍTULO IV

MARCO METODOLÓGICO

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.

El paradigma que se adopte condicionará los procedimientos de estudio que se utilizarán en la investigación (Julio Cabrero y Miguel Richart, 1996). La elección de uno u otro paradigma dependerá de la pregunta planteada en el estudio. Por lo tanto, los problemas de investigación o la búsqueda de respuestas son los que deben conducir a enfoques y no al revés.

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, se centra en la predicción y control de un fenómeno (estudio de variables), en los aspectos observables susceptibles de cuantificación, y utiliza la estadística para el análisis de los datos.

La investigación que sigue una metodología cuantitativa supone un planteamiento, un acercamiento a la realidad objeto de estudio y a la teoría, y unos fines de la investigación característicos:

En primer lugar, el objeto de análisis es una realidad observable, medible y que se puede percibir de manera precisa. Por otro lado, en la investigación cuantitativa la relación entre teoría e hipótesis es muy estrecha. A partir de un marco teórico se formula una hipótesis, mediante un razonamiento deductivo, que posteriormente se intenta validar empíricamente. Se busca establecer una relación de causa-efecto entre dos fenómenos (Pilar Elena Sinobas et al, 2011).

Se analizan las variables, tratadas con procedimientos matemáticos y estadísticos, siendo una variable, una característica que puede adoptar distintos valores, la variable será una cualidad o aspecto de los individuos y se asignarán valores a los individuos en función de esa variable.

La investigación con metodología cuantitativa, tendrá capacidad de predicción y generalización. Se trabaja sobre una muestra representativa del universo estudiado.

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). Se centra en la descripción rigurosa de la experiencia cotidiana de las personas (Helen Streubert, 2011).

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 desde un análisis de contenido y discurso, 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).

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, 2008).

En el contexto de la investigación cualitativa destacan los estudios cualitativos básicos o genéricos, etnografía, fenomenología, teoría fundamentada, y estudio de casos, y se ha elegido para este trabajo de investigación en salud la teoría fundamentada, como 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 se sitúa en el desarrollo de la teoría.

La triangulación como parte de esta metodología, ha sido considerada como una de las partes más importantes del proceso y una de las piezas claves a la hora de mejorar y documentar la credibilidad del estudio cualitativo (Nicholas Mays y Catherine Pope, 1995), y consideramos que aporta gran riqueza a nuestro estudio.

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 disciplinas 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.

En nuestro estudio, hemos optado por la aplicación de ambos tipos de estudios, positivista e interpretativo, por la riqueza que ambas metodologías conjuntamente planteadas pueden aportar.

Esta investigación también tiene interés, además de proporcionar mayor comprensión sobre la calidad de vida y la

sobrecarga sentida, de/por las personas cuidadoras de familiares dependientes y las manifestaciones expresadas, en describir las diferencias en función del género con el fin de producir, de manera inductiva, un modelo explicativo.

El uso conjunto de los dos métodos, nos ayudará desde el análisis y descripción de los datos, contenidos y discursos a identificar y entender la fenomenología del cuidado en detalle.

Consideramos que al análisis descriptivo de los datos, se hace necesario un aporte que difícilmente podría darse, sin la riqueza añadida del análisis cualitativo, en el que las etapas no se suceden sino que se produce un esquema en espiral, que obliga a una revisión recurrente de los datos hasta dar consistencia a la teoría concluyente (Manuel Amezcuá, 2000; Rafael Bisquerra, 2004).

CAPÍTULO V

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO V

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo, tratamos el diseño del estudio, presentando en diversos apartados, la pregunta de investigación, los objetivos del estudio, los procesos y permisos para llevar a cabo este, la recogida de datos, su interpretación o análisis, los aspectos relacionados con la calidad y el rigor de la investigación, y las consideraciones éticas planteadas en el mismo.

Todo ello, ha precisado de una sistemática, que enlazando el tiempo, el trabajo intelectual, y la planificación, ha permitido, la obtención de resultados ajustados a la realidad (Cristina Vivar, et al., 2007). El diseño de la investigación nos proporciona la información de lo que la persona investigadora quiere hacer, porqué, cómo y cuándo, guiando asimismo todo el proceso de la investigación durante su ejecución (Anne Lacey, 2008).

5.1 Planteamiento del problema

El presente estudio está enmarcado en un proyecto más amplio "*Estrategia de provisión de cuidados familiares informales domiciliarios a personas dependientes y repercusión en la salud de las mujeres y hombres que cuidan*" (PI-0561-2010). Entidad financiadora: Consejería de Salud de la Junta de

Andalucía, y se centra en las percepciones de las personas cuidadoras en relación a la sobrecarga sentida que la prestación de cuidados genera, relacionadas estas con el mandato de género.

El marco teórico, nos avala para poder decir que las personas cuidadoras de familiares dependientes mayoritariamente son mujeres, y que soportan una gran carga en distintas áreas 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 cómo está en aumento la incorporación de los hombres al cuidado de un familiar dependiente.

Nuestra hipótesis de trabajo ha sido considerar que las mujeres cuidadoras, manifiestan y sienten mayor sobrecarga en el ejercicio del cuidado que los hombres, tanto en la sobrecarga total, como en cada una de sus áreas, emocional, física, de relaciones familiares y socioeconómica, e igualmente ven disminuida su calidad de vida en mayor medida.

5.2 Objetivos de la investigación

Generales:

1. Realizar una aproximación a la sobrecarga generada en las personas cuidadoras por el cuidado a familiares dependientes en la ciudad de Sevilla, a través de las expresiones, manifestaciones y discursos de sus protagonistas, concretamente personas cuidadoras familiares y profesionales de la salud, con una perspectiva de género.

2. Aportar evidencia sobre los factores predictores de la sobrecarga sentida por las personas cuidadoras de un familiar dependiente, desde un enfoque cuantitativo y cualitativo y con una perspectiva de género.

Específicos:

- Identificar y analizar la influencia de las variables socio demográficas en las manifestaciones de sobrecarga total y en las distintas áreas: física, emocional, socioeconómica y de relaciones familiares, expresada por las personas cuidadoras familiares y con una perspectiva de género.

- Identificar y analizar la influencia de las variables socio demográficas en la salud física y mental de las personas cuidadoras familiares y con una perspectiva de género.

- Identificar la repercusión que las distintas medidas institucionales tienen en la sobrecarga de las personas cuidadoras familiares y con una perspectiva de género.

- Identificar la repercusión que las distintas medidas institucionales tienen en la salud física y mental de las personas cuidadoras familiares y con una perspectiva de género.

- Identificar y analizar los factores predictores de la sobrecarga total y en cada una de sus áreas, de las personas cuidadoras familiares con una perspectiva de género

- Identificar la repercusión que la sobrecarga sentida por el ejercicio del cuidado tiene en la salud física y mental de las personas cuidadoras familiares con una perspectiva de género

5.3 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.

5.3 Revisión bibliográfica en base 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 Content Connect, ISI Proceedings, MedLine, CINAHL, PsycInfo, IME, ISOC y CUIDEN (famil* O informal*) Y cuidad* Y (estrateg* O model* O organiz*) Y (carga* O cansanc*) y (salud* O calidad*) para las bases de datos españolas y (care* strateg*) / (famil* OR informal) caregiv* model* / (famil* OR informal) caregiv* organiz*/ "burden*" OR "fatigue*" / "health*" OR quality*" 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 los factores predictores de sobrecarga sentida en sus distintas áreas, que presentan las personas cuidadoras, con una perspectiva de

género y con un doble análisis, cuantitativo y cualitativo.

Creemos firmemente en la riqueza que aportará el análisis de ambas metodologías conjuntamente planteadas.

5.5 Fases de la investigación

5.5.1 Trabajo de campo con metodología cuantitativa

5.5.1.1 Tipo de estudio y variables

Se realizó un estudio transversal, descriptivo y comparativo multifactorial, mediante un cuestionario validado y heteroadministrado.

Midiéndose las siguientes variables dependientes, independientes y de control:

Variables Dependientes:

- Calidad de Vida-dimensión Salud física (SF12)
- Calidad de Vida-dimensión Salud mental (SF12)
- Sobrecarga total (IEC)
- Sobrecarga física
- Sobrecarga socioeconómica
- Sobrecarga emocional
- Sobrecarga relaciones familiares

Variables Independientes y de control:

- Estrategias de provisión de cuidados: Asunción total de cuidados / Gestión de cuidados en convivencia / Gestión de cuidados en domicilios independientes.
- Tipo de prestación solicitada derivada de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, del Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas y otras: Prestación económica / Teleasistencia / Ayuda a domicilio / Centro de día-noche / Asistencia a talleres / Estancias temporales de respiro familiar / Ayudas técnicas: catálogo de prestaciones, material de ayuda SSPA, propio / Otras
- Edad
- Sexo (Mujer / Hombre)
- Estado civil (Soltera-o/ Casada-o/convive / Viuda-o / Separada-o/ Divorciada-o)
- Nivel de formación (Sin estudios / Primarios /FP / Bachiller Universitarios)
- Nivel socio económico (Bajo, Medio bajo, Medio alto, Medio, Alto)
- Situación laboral (trabaja, jubilado/a, desempleado/a, ama de casa, otros)
- Dedicación en horas al trabajo remunerado

- Relación de parentesco con la persona cuidada (Hija-o /Pareja / Hermana-o / Otros)
- Convivientes (nº).
- Tiempo dedicado al cuidado (horas / días /meses)
- Tiempo que lleva cuidando (años)
- Ayuda que recibe familiar y/o institucional
- Sexo persona cuidada
- Edad persona cuidada
- Obligación de modificar situación laboral por el cuidado

5.5.1.2 Selección de muestra

Para la obtención de una muestra representativa, se asumió un margen de error del 5%, con un margen de confianza del 95.5%: Había censadas 9789 cuidadoras de personas dependientes en domicilio en el Distrito Sevilla de Atención Primaria (ámbito de estudio). Se determinó como unidad de análisis el individuo y como unidad de muestreo el Centro de Salud. Se construyeron los conglomerados por Centros de Salud y su área de influencia, homogeneizado por clase social y proporcional al censo de cuidadoras, (no a la población general).

Para homogeneizar por clase social, se ha utilizado el estudio epidemiológico que determinó el índice sintético socioeconómico (Consejería de Salud,2010)(Anexo 2) por barrio

y se ha superpuesto con los centros de salud, estableciéndose los siguientes conglomerados (centros de salud).

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

Resultó una muestra de 405 personas cuidadoras familiares de personas dependientes por conglomerados, la tasa de no respuesta fue del 19% por lo que se obtuvo una muestra final de 328 personas.

5.5.1.3 Criterios

De inclusión:

- Ser mayor de edad
- Llevar como persona cuidadora principal al menos un año
- Estar cuidando a su familiar dependiente en el momento en el que se le realizaba la entrevista.

De exclusión:

- Se excluyeron las personas cuidadoras cuyo familiar dependiente falleció en el primer semestre de 2010.

5.5.1.4 Pilotaje de cuestionarios

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

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

El cuestionario se iniciaba con una presentación de la encuestadora y los objetivos del estudio, y la solicitud del consentimiento informado (Anexo 3). Tras ello, se comienza el cuestionario por las preguntas más sencillas, las menos relevantes (pero necesarias) y las menos intimidantes para el encuestado/a.

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

Este pilotaje, nos permitió igualmente, evaluar la fiabilidad del Índice de Esfuerzo del Cuidador.

Los datos se procesaron con el programa informático SPSS 20.0.

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

Se realizaron las modificaciones oportunas en relación a lo observado en algunos ítems, así, respecto a los correspondientes a la medición de salud, se sustituyeron por una versión reducida de la escala SF 36, que consta de 12 ítems para medir indicadores de salud física, mental y social. La utilización del SF12 en otras poblaciones ha mostrado unas adecuadas propiedades psicométricas, siendo una alternativa eficiente al SF-36 (Ioseba Iraurgi, 2007).

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

Para determinar la reproducibilidad del cuestionario o fiabilidad test-retest se administró nuevamente en 4 semanas, calculándose el coeficiente de correlación intraclase para aquellas

preguntas que no se eliminaron o modificaron y no estaban previamente validadas.

Estas correcciones permitieron la obtención de un cuestionario fiable, válido y libre de sesgos androcéntricos. El cuestionario (Anexo 4) definitivo constó de los mismos 5 bloques y 45 preguntas.

5.5.1.5 Recogida de datos

Los datos del cuestionario se recogieron mayoritariamente por teléfono (90,6%). El 5% en domicilio y el 4,4% en el centro de salud y para la recogida de datos, se realizaron 893 llamadas telefónicas.

Durante esta recogida de datos, se ha puesto de manifiesto la no actualización del censo, actualizado habiéndose producido bajas en pacientes y cuidadoras desde su elaboración hasta su ejecución. Las características de algunos pacientes (fragilidad, pluripatología, edad avanzada, pacientes en cuidados paliativos, etc.) y la edad avanzada en muchas personas cuidadoras que además tienen problemas de salud crónicos han contribuido a que, un 12% de pacientes hubieran fallecido ingresados en residencia o hubiera fallecido la persona cuidadora. La tasa de no respuesta fue del 19%. Así se obtuvieron 328 cuestionarios válidos para el análisis. Hubo que realizar una media de 1.9 llamadas para contactar y obtener respuesta.

5.5.1.6 Análisis de la información

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

5.5.1.6.1 Pruebas ejecutadas

Análisis de normalidad

Con objeto de seleccionar la técnica de comparación de medias más apropiada (paramétrica o no paramétrica), se llevaron a cabo los análisis de normalidad mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov para cada una de las variables estudiadas.

Correlaciones

Se han ejecutado análisis de correlaciones entre las variables de tipo cuantitativo.

Para comprobar el tamaño del efecto, el valor de r se interpreta como $< .30$ (tamaño de efecto pequeño), $.30-.50$ (tamaño de efecto mediano), $> .50$ (tamaño de efecto grande). (Cohen, 1992).

ANOVA de una vía

Por otra parte, se ha llevado a cabo, ANOVA de una vía para comprobar la existencia de diferencias entre un variable

con más de dos grupos y una cuantitativa que presenta una distribución normal.

Para comprobar el tamaño del efecto se calculó la *d* de Cohen

(http://www.campbellcollaboration.org/resources/effect_size_input.php). El coeficiente obtenido se interpreta del siguiente modo: .20 (tamaño de efecto pequeño), .50 (tamaño de efecto mediano) y .80 (tamaño de efecto grande) (Cohen, 1992).

H de Kruskal Wallis + U de Mann Whitney

Se ejecutaron, asimismo, análisis no paramétricos, como la prueba H de Kruskal Wallis y U de Mann Whitney. Estos análisis se efectuaron ya que éstas variables no presentaban normalidad y, por tanto, no podía ejecutarse el ANOVA de una vía con garantías de que sus resultados fueran fiables pero la finalidad del análisis es la misma.

El tamaño del efecto se calculó empleando la fórmula $r = z/\sqrt{n}$ (Rosenthal, 1991, citado en Field, 2009). El valor de *r* se interpreta como <.30 (tamaño de efecto pequeño), .30-.50 (tamaño de efecto mediano), >.50 (tamaño de efecto grande).

Chi cuadrado.

Para comprobar las diferencias existentes entre dos variables categóricas se analizaron tablas de contingencia, concretamente, se analizó el valor Chi Cuadrado cuando menos del 25% de las casillas tenían una frecuencia esperada inferior a 5; en caso contrario se analizó el valor que aporta la Razón de Verosimilitudes. Para comprobar el motivo concreto de las diferencias se analizaron los residuos tipificados corregidos; en

los casos en que dicho valor fuera mayor que 1.96 eran donde se producían las diferencias.

Para comprobar el tamaño del efecto se calculó el coeficiente de contingencia (r^2_c). El coeficiente obtenido se interpreta del siguiente modo: <.30 (tamaño de efecto pequeño), .30-.50 (tamaño de efecto mediano), > .50 (tamaño de efecto grande) (Cohen, 1992).

Posteriormente se procedió a realizar una *Regresión Lineal Múltiple* para conocer cuáles eran las variables que predicen las dimensiones de salud y sobrecarga, estableciéndose unos modelos, comprobándose: tipo de variables, ausencia de multicolinealidad, homocedasticidad, independencia de los errores, linealidad, normalidad y en el caso de ambigüedad, se realizó la prueba de significación de Kolmogorov-Smirnov.

Modelos predictivos para la salud y sobrecarga de los y las cuidadoras.

Antes de aplicar la regresión lineal múltiple para conocer cuáles son las variables que predicen las dimensiones de salud y sobrecarga, fue necesario comprobar los supuestos que la técnica exige para que las conclusiones sean potentes e insesgadas.

En este sentido, se comprobaron los siguientes supuestos (Steven Berry, 1993, citado en Andy Field, 2009):

Tipo de variables: todas las variables independientes incluidas fueron cuantitativas o cualitativas (con codificación ficticia).

Ausencia de multicolinealidad: esto implica que no hubo relaciones lineales perfectas o con alta correlación entre dos variables independientes. En todos los casos, los niveles de tolerancia fueron superiores a 0.10 y los niveles de FIV fueron inferiores a 10, por lo que se consideraron óptimos para asegurar el cumplimiento de este supuesto.

Homocedasticidad: se analizó a través de los gráficos de dispersión. Este supuesto implica que los residuos deben ser uniformes en todo el rango de valores de los pronósticos.

Independencia de los errores: fue valorado a través del estadístico de Durbin-Watson (valores entre 1.5 y 2.5 se consideran óptimos).

Linealidad: se analizó la linealidad a través de la observación de los gráficos de dispersión parcial entre las variables predictoras.

Normalidad: se comprobó visualmente a través del Histograma y el Gráfico de Probabilidad Normal. Estos gráficos nos permiten, mediante inspección visual, valorar el cumplimiento del supuesto de normalidad en los residuos. En el caso de ambigüedad, se realizó la prueba de significación de Kolmogorov-Smirnov.

En todos los casos, se cumplieron los supuestos requeridos, por lo que se procedió a la ejecución de los modelos de regresión lineal múltiple.

Tratamiento de las variables predictoras.

Previamente a la ejecución de la técnica, fue necesaria la depuración de las variables categóricas.

Todas las variables cuya categoría de respuesta era dicotómica "no/sí" se recodificó como 0/1.

Las variables referidas al género, fueron recodificadas a 0 y 1, siendo estos los valores para hombre y mujer respectivamente.

De la variable "situación laboral" la opción 5-otros fue recodificada como valor perdido, por lo que se interpretarán las opciones 1- trabaja, 2-jubilado, 3-desempleado, 4-ama de casa.

De la variable "índice socioeconómico" se reagruparon las categorías, de modo que finalmente, los valores fueron 1-bajo/medio bajo, 2-medio/medio alto, 3-alto.

De la variable "estado civil" se reagruparon las categorías, de modo que 1 se mantuvo como 1 (soltero), la categoría 2 se mantuvo como 2 (casado o conviviendo) y las categorías 3 y 4 se recodificaron como 3 (incluyendo a divorciados y viudos). Finalmente, la opción 5-otros fue tratada como perdido.

De la variable "parentesco" se mantuvo la categoría 3-otros, ya que marcaba diferencias significativas con el resto de categorías. Así, se analizaron las categorías 1-hijo, 2-pareja, 3-otros.

Finalmente, las variables "situación laboral", "índice socioeconómico", "estado civil" y "parentesco", fueron recodificadas mediante codificación ficticia, empleándose el siguiente esquema en las cuatro variables:

Categorías/Variables	X1	X2
1	1	0
2	0	1
3	0	0

En la línea de la búsqueda de las manifestaciones que mejor predicen el diagnóstico y por ende la sobrecarga sentida, hemos conjugado y establecido un cruce de variables y elementos, que nos hacen identificar áreas comunes entre la etiqueta diagnóstica de Cansancio y el IEC.

Por lo que al igual que se da en el Diagnóstico de Cansancio, con la identificación en áreas de las características definitorias relacionadas con el estado de salud del cuidador, nosotras hemos agrupado los ítems del IEC en estas mismas áreas, analizando y relacionando éstos con las manifestaciones del cansancio de las personas cuidadoras, al estar estas íntimamente relacionadas (Tabla 1).

Nuestro objetivo para esta agrupación, ha sido identificar de una manera más precisa, los factores que una vez marcados en las respuestas del IEC por la persona cuidadora, como estresores, nos lleven a antepoñernos y/o acercarnos al diagnóstico, posibilitando el establecimiento de intervenciones que eviten en lo posible, la instauración del problema y en último término mejoren la calidad de vida de las personas cuidadoras.

En definitiva, hacer una aproximación a los factores predictores de la sobrecarga sentida por las personas cuidadoras

que cuidan a familiares dependientes, desde el establecimiento de modelos que nos lleve a la identificación de las variables predictoras en cada una de las áreas o agrupaciones del IEC.

Estudios recientes como el de M^a Crespo y M^a Teresa Rivas en 2015, apoyan esta propuesta al identificar que “una puntuación global de la carga no ayuda a identificar en qué áreas concretas necesita ayuda el cuidador, lo que puede limitar su utilidad para el diseño de la intervención”.

A diferencia de la agrupación en el diagnóstico, que sitúa los trastornos del sueño en el área emocional, nosotras los hemos incluido en la denominada “sobrecarga física”. De igual forma hemos agrupado las manifestaciones personales y familiares, ambas en la denominada “sobrecarga relaciones familiares”

Por lo que se describe y expresa de la siguiente forma y en tabla 1:

La **sobrecarga total**, medida a través del IEC con valores de 0-no sobrecarga a 13-máxima sobrecarga, entendida como la afectación en el proceso de cuidar de las cuatro áreas de funcionamiento de la persona identificadas: física, emocional, de relaciones familiares y socioeconómica.

La sobrecarga física, medida a través del IEC con valores de 0 a 2, entendida esta como el esfuerzo que supone el cuidado prestado y las consecuencias físicas que conlleva en la persona cuidadora, desde trastornos del sueño a limitaciones en la movilidad...

La sobrecarga socioeconómica medida a través del IEC con valores de 0 a 2 entendida esta como la expresión de la

carga económica que suponen los cuidados prestados, el tiempo que consume esta prestación de cuidados, las necesidades de prestaciones externas, los inconvenientes que esto conlleva...

La sobrecarga emocional, medida a través del IEC con valores de 0 a 5 entendida esta como la afectación de la emoción, que conlleva, pérdida de autoestima y de valores personales, tristezas, pesadumbres, discusiones, enfrentamientos con persona cuidada y/o familiares, identificación de comportamientos molestos e identificación de cambios producidos en la persona cuidada que la hacen diferente con desbordamiento, bloqueo ante la complejidad...

La sobrecarga relaciones familiares medida a través del IEC con valores de 0 a 4 entendida esta como la afectación de la vida cotidiana a nivel personal y familiar con las modificaciones que conlleva, restricción en el tiempo libre disponible, modificación en la organización familiar, pérdida de intimidad, cambios en los planes personales, rechazos de trabajo, perdidas de vacaciones, modificaciones en la organización personal y de trabajo de la persona cuidadora...

SOBRECARGA TOTAL Y POR ÁREAS (tabla 1)

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (IEC)

Sobrecarga Física

- Representa un esfuerzo físico (sí/no)
(p. ej., hay que sentarlo, levantarlo de una silla)
- Tiene trastornos de sueño (sí/no)
(p. ej., porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)

Sobrecarga Socioeconómica

- Es una carga económica (sí/no)
- Es un inconveniente (sí/no)
(p. ej., porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar)

Sobrecarga Emocional

- Ha habido cambios emocionales (sí/no)
(p. ej., causa de fuertes discusiones)
- Algunos comportamientos son molestos (sí/no)
(p. ej., la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)
- Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (sí/no)
(p. ej., es una persona diferente de antes)
- Nos ha desbordado totalmente (sí/no)
(p. ej., por la preocupación acerca de preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento)

Sobrecarga Relaciones Familiares

- Supone una restricción (sí/no)
(p. ej., porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas)
- Ha habido modificaciones en la familia (sí/no)
(p. ej., porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)
- Ha habido cambios en los planes personales (sí/no)
(p. ej., se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)
- Ha habido otras exigencias de mi tiempo (sí/no)
(p. ej., por parte de otros miembros de la familia)
- Ha habido modificaciones en el trabajo (sí/no)
(p. ej., a causa de la necesidad de reservar tiempo para la ayuda)

Fuente: Elaboración propia a partir de:

--Caregiver Strain Index (CSI) (Betsy Robinson, 1983)

--Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) (Sergio López Alonso, y Ma Sol Moral Serrano, 2005)

5.5.2 Trabajo de campo con metodología cualitativa

5.5.2.1 Unidades de observación

Las unidades de observación del presente estudio en su fase cualitativa 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.

5.5.2.2 Unidades de análisis

Cuidados.

El Cuidado definido u orientado, como: "característica humana, imperativo moral, afecto, interacción interpersonal, y cuidado como intervención terapéutica. Cuidar implica conocer a la persona cuidada estableciéndose un proceso de comunicación como elemento fundamental que permita establecer relación verbal y no verbal entre ambas. Cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan (M^a Silveria Agulló, 2002).

Género.

El género referido 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. El género es cultural, es modificable en función de costumbres, creencias y del momento histórico, político, religioso y social.

Clase social.

El concepto clase social definido como: "la posición relativa en el espacio social, que confiere mayor o menor poder en la definición de las percepciones acerca del mundo" (Mercedes Ortega González-Rubio, 2005).

5.5.2.3 Técnicas utilizadas para recoger la información

Se ha realizado una constante revisión de la literatura científica en bases de datos y se han realizado entrevistas en profundidad y grupos de discusión que a continuación se detallan.

5.5.2.3.1 Entrevistas en profundidad

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

Según Miguel Vallés (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.

El empleo de la entrevista en profundidad permite el establecimiento de un vínculo de interacción entre la persona entrevistada y la persona investigadora, que posibilita la descripción de experiencias vividas y favorece la obtención de información compleja y de gran riqueza.

5.5.2.3.1.1 Muestreo

Se realizó un muestreo teórico o intencionado, teniendo en cuenta los mismos criterios de inclusión que en la fase cuantitativa. Se excluyeron personas cuidadoras remuneradas por la propia familia y aquellas cuyo familiar dependiente falleció en el primer semestre de 2010.

5.5.2.3.1.2 Criterios de segmentación

Buscando la representación social de las diferentes versiones y vivencias del cuidado a personas dependientes en el ámbito domiciliario y realizado por familiares, se definieron unos

criterios de segmentación, que determinaran unos perfiles básicos de las personas a entrevistar:

1. Género

- Hombres
- Mujeres

2. Estrategias de provisión de cuidados

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

3. Nivel socioeconómico

- Alto
- Medio
- Bajo

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

Resultaron 18 perfiles; se establecieron dos entrevistas por perfil, por lo que en un principio se programaron 36 entrevistas, pero finalmente se realizaron 44, ya que se añadieron algunas que tenían un interés especial por alguna característica concreta, como complejidad de cuidados y desborde familiar entre otros. Todas ellas fueron grabadas y transcritas literalmente para su posterior análisis.

Igualmente 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.

En relación a las estrategias de provisión de cuidados (Rosa Casado y Esperanza Ruiz-Arias, 2013), como ya identificamos en el marco teórico la segmentación las divide en tres opciones excluyentes:

- **Asunción total de cuidados:** la persona cuidadora convive con la receptora de cuidados y permanece a tiempo completo realizando los cuidados de suplencia. Es la responsable de los cuidados durante las 24 horas del día.

- **Gestión 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.

La selección de las personas entrevistadas, se realizó 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.

5.5.2.3.1.3 Perfiles de 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, la edad media de las personas cuidadas fue de 81 años.

A continuación se exponen los perfiles de las personas cuidadoras entrevistadas (tabla 2) de las 44 del total, 7 personas cuidaban a dos familiares a la vez, de ellas 6 a su padre y su madre.

ENTREVISTAS PERFIL Y ATRIBUTOS (Tabla 2)

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

ENTREVISTAS PERFIL Y ATRIBUTOS (Tabla 2, Continuación)

	Estratcuid	Sexo	NSE	Edad	Est civil	Formación	Ocupación	Parentesco	Talleres	Gºdep	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

5.5.2.3.2 Grupos de discusión.

El grupo de discusión, es una técnica cualitativa que nos permite identificar los conocimientos compartidos o comunes de los participantes, en nuestro caso, profesionales de la salud que están en contacto con el cuidado familiar y personas cuidadoras familiares en diferentes zonas de la ciudad, con diferentes niveles sociales. Nos pareció que incluir grupos de discusión de personas cuidadoras, permitiría ampliar la expresión de vivencias, percepciones, que a nivel de entrevista individual fueran expresadas, ya que consideramos que la carga emotiva creada en grupo es distinta y sería complementaria.

Tal como define Juan Manuel Jiménez (2007), con el grupo de discusión se crea una situación social artificial, por el investigador o investigadora, que permitiendo la interacción verbal entre los participantes, tiene como finalidad producir un discurso social sobre un tema en concreto, y utiliza de forma explícita la interacción como parte del método.

5.5.2.3.2.1 Muestreo.

Se realizaron grupos de discusión, en función de diferentes grupos de 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 las diferentes competencias de cada uno de los grupos profesionales seleccionados.

El muestreo fue intencional, identificándose de entrada tres

grupos: médicos/as, enfermeras/os y trabajadores/as, pero tras la realización de las entrevistas en profundidad a personas cuidadoras familiares, se vio necesario incluir grupos de discusión de estas, como complemento de la entrevista individual, por la diferente carga emotiva que se pudiera dar, y como complemento a la exploración de la sobrecarga derivada del cuidado. 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 para profesionales, o la clase social para cuidadores/as para mantener la simetría del grupo y aprovechar las experiencias comunes, estableciéndose como tales el ser:

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

Se siguieron por parte de la persona responsable y conductora del grupo, los guiones realizados a tal efecto, para profesionales (Anexo 6) y para personas cuidadoras (Anexo 7).

Por otra parte de acuerdo con Jesús Ibáñez (1986), para potenciar las diferencias entre participantes, se buscó la heterogeneidad contemplándose como criterios de heterogeneidad:

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

ámbito rural como urbano.

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: Personas Cuidadoras 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: Personas Cuidadoras 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: Personas 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.

5.5.2.3.2.2 Perfiles de participantes en Grupos de Discusión

A continuación, en las tablas 3, 4 y 5, se exponen las principales características de los/las profesionales participantes en los grupos de discusión.

Tabla 3. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Médicos/as.

	Sexo	Nivel Atención	Tiempo Trabajo	Ámbito Exp. Laboral
M1	M	A. Primaria	7años	Urbano
M2	H	A. Primaria	+ 25 años	Rural
M3	H	Gestión	4años	Urbano
M4	M	A. Primaria	+ 25 años	Rural
M5	H	A. Primaria	17 años	Rural
M6	H	A. Primaria	11 años	Urbano

Tabla 4. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión De Enfermeras/os.

	Sexo	Nivel Atención	Tiempo Trabajo	Ambito Exp. Laboral
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 5. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Trabajadoras Sociales.

	Sexo	Nivel Atención	Tiempo Trabajo	Ambito Exp. Laboral
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 6, 7 y 8, se exponen los perfiles de las personas cuidadoras asistentes a los grupos de discusión agrupadas en nivel socioeconómico bajo, medio y alto.

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

	S	Edad	Parentesco	Tº cuidando	Ayuda familiar	Ayuda institucional	Estratcuid
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	Esposa	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

Estratcuid: Estrategia de cuidados (parcial, total)

Tabla 7. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Personas Cuidadoras de Nivel Socioeconómico Medio							
	S	Edad	Parentesco	Tº cuidando	Ayuda familiar	Ayuda institucional	Estratcuid
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/Hijo	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 8. Perfil de participantes en el Grupo de Discusión de Personas Cuidadoras de Nivel Socioeconómico Alto							
	S	Edad	Parentesco	Tº cuidando	Ayuda familiar	Ayuda institucional	Estratcuid
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.

Estratcuid: 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

5.5.2.3.2.3 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 2), 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 hombre, 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. En el grupo de discusión de nivel social alto (Virgen de África), las personas contactadas, delegaron su asistencia en las cuidadoras contratadas, por lo que no contamos con ninguna cuidadora familiar, igualmente no asistió ningún hombre a dicho grupo, circunstancia que nos hizo replantearnos la pertinencia o no del grupo, finalmente el equipo de investigación llegó a la

conclusión de mantenerlo, ya que este resultado era ya interesante por sí mismo.

Se acordó la cita por teléfono. Se elaboró un contrato comunicativo en el que se establecía la información que debía aportarse para que todas las personas que participaban tuvieran la misma información.

Aunque previamente los grupos como tales no existían, había personas que sí se conocían por cuestiones de trabajo, pero apoyándonos en lo expresado por Alfonso Ortí (citado en M^a. Teresa Brea, 2015) "*El diseño de una discusión de grupo siempre es un desiderátum, nunca aparecen en la realidad las condiciones óptimas y esto no tiene por qué un obstáculo siempre, ya que el azar puede producir siempre emergentes importantes que no se habían tenido en cuenta*" (Alfonso Ortí, 2000).

5.5.2.4 Recogida de la Información.

5.5.2.4.1 Entrevistas a personas cuidadoras

Se realizaron 5 entrevistas piloto para comprobar la comprensión de las preguntas por parte de los/as participantes para modificarlas en su caso. Tras analizar las entrevistas se decidió continuar con las siguientes con un guión establecido (Anexo 5).

La duración fue de una hora aproximadamente, buscando realzarlas lo más cercano y cómodo posible para la persona entrevistada, siendo la mayoría realizadas en el domicilio.

Otras entrevistas se realizaron en el antiguo Centro de Salud Las Letanías, La Campana, y en el Centro de Salud San Pablo pertenecientes

al Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla. La entrevista se planteaba identificando la búsqueda de la máxima confidencialidad, por lo que los nombres que aparecen en los resultados y en las transcripciones no son los reales.

En el inicio de la entrevista, se procedía a la presentación personal de la investigadora, de los objetivos de la investigación, del uso de la información y del anonimato de todo lo acontecido, entregándosele un consentimiento informado para proceder a su firma (Anexo 3).

Una vez obtenido el permiso por escrito de las personas entrevistadas y tras pedirles 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, vivencias, sentimientos, experiencias etc. Aunque se contaba con un guión establecido (Anexo 5), las preguntas se realizaban de forma abierta, aceptándose improvisación en cualquier tema o cuestión que lo requiriera.

Se contempló la anotación en un cuaderno de campo, de todas aquellas observaciones e incidencias acaecidas durante la entrevista. Las observaciones y las incidencias acaecidas durante las entrevistas, así como las impresiones, apreciaciones, o cualquier dato que la investigadora creyera relevante y que la grabadora o la transcripción literal no pudiera evidenciar (Manuel Amezcua, 2000).

5.5.2.4.2 Grupos de discusión.

Los grupos de discusión de profesionales, se realizaron en un lugar ajeno al contexto real de las personas participantes, con una duración aproximada de 2 horas y la disposición de los asientos fue en círculo para fomentar una comunicación fluida e igualitaria.

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, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla. Al igual que con las entrevistas, se contaba con un guión establecido (Anexo 6), aceptándose improvisación en cualquier tema o cuestión que lo requiriera.

Los grupos de discusión de cuidadoras tuvieron lugar a lo largo del mes de junio de 2012, 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 7 se expone el guion utilizado en el grupo de discusión de personas cuidadoras.

Como estrategia de implicación, la moderadora del grupo, realizaba breve introducción de la dinámica de grupo, con la identificación de los objetivos remarcando la importancia de la participación de cada uno de los integrantes del grupo.

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.

5.5.2.5 Análisis de la información.

5.5.2.5.1 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 supone una gran 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.

5.5.2.5.2 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, por lo que durante el proceso de análisis se unificaron categorías para asegurar la consistencia.

En esta fase del análisis, comparamos las categorías emergentes con la literatura existente, realizando nuevas revisiones bibliográficas sobre los aspectos relacionados con el concepto de cuidar, y sobre la sobrecarga e instrumentos de medida de la misma.

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.

ARBOL DE CATEGORIAS (Tabla 9)
Sobrecarga total
Sobrecarga Física
Esfuerzo Físico en el cuidado
Trastornos físicos generados por el cuidado
Sobrecarga Socioeconómica
Carga económica
Inconvenientes en tiempo necesario y consumido en la vida cotidiana
Sobrecarga Emocional
Cambios emocionales en el ejercicio del cuidado
Comportamientos molestos de la persona cuidada
Cambios en la persona cuidada
Aceptación de los cambios en la persona cuidada
Desborde en el ejercicio del cuidado
Sobrecarga Relaciones Familiares
Restricciones y cambios por el ejercicio del cuidado en la vida personal de la persona cuidadora
Vida cotidiana
Modificaciones en el trabajo
Ocio, tiempo libre
Modificaciones en la familia por el cuidado
Exigencias de la familia a la persona cuidadora
Calidad de Vida
Salud Física: Afectación de la salud física a la vida cotidiana
Salud Mental: Afectación de la salud mental a la vida cotidiana

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.

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).

5.5.2.5.3 Triangulación.

Los diferentes perfiles de los integrantes del grupo de investigadoras, 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 de familiares dependientes y mujeres inmigrantes cuidadoras. Y, para ello, se han aplicado diferentes técnicas: 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 (Ma 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, la directora 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 los 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, encontrándose todos de acuerdo con los resultados.

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

5.6 Consideraciones Éticas.

Como expresa Manuel González Ávila (2002), *"la conducta no ética carece de lugar en la práctica científica"*.

Este autor, señala como aspectos principales a la hora de evaluar éticamente una investigación: su valor científico o social, su validez científica, la selección equitativa de los participantes, la proporción favorable del riesgo-beneficio, las condiciones de dialogo autentico, la evaluación independiente, el consentimiento informado, y el respeto a los sujetos participantes.

Una investigación ética, debe en definitiva conducir a mejoras de la salud, generando conocimientos y abriendo caminos que lleven a la

solución de problemas (Manuel González Ávila, 2002).

Este estudio pretende conocer la relación que el ejercicio del cuidado a una persona dependiente tiene con la calidad de vida de las personas cuidadoras, incidiendo especialmente en las manifestaciones y percepciones relacionadas con la sobrecarga que generan los cuidados, para que a partir de la identificación de factores predictores abordar las áreas de cansancio afectadas, posibilitando así, la mejora de la calidad de vida tanto de la persona cuidadora como de la persona que recibe los cuidados.

El presente trabajo ha sido aprobado por el Comité de Ética del Distrito de Atención Primaria de Sevilla (Anexo8).

5.7 Consentimiento informado.

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 a los que se les realizó la entrevista en profundidad, recibieron información por escrito del estudio, una copia del consentimiento informado y firmaron la copia asegurando estar informados/as y dando su consentimiento para participar (Anexo 3).

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.

A los encuestados telefónicamente en la fase cuantitativa del estudio, se les iniciaba con una identificación de la investigadora, de la investigación y el objeto de la misma, así como de su elección al azar, del respeto a su intimidad y al manejo de los datos, siendo estos anónimos, confidenciales y utilizados sólo con fines estadísticos, pidiendo tras ello su aceptación a ser preguntada/o (Anexo 4).

PARTE TERCERA

Qué hemos obtenido



CAPÍTULO VI

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

CAPÍTULO VI

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

6.1 CONSIDERACIONES GENERALES A LA DISCUSIÓN

En este apartado se mostrarán los resultados obtenidos en la investigación. Para hacer más rica su exposición, se presentarán juntos resultados tanto cuantitativos como cualitativos, así como su discusión con la bibliografía. Esto permitirá la confrontación y/o corroboración de los resultados y su interpretación.

Estamos totalmente de acuerdo con la afirmación de Anselm Strauss y Juliet Corbin (2002), al decir que:

"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".

Este ha sido nuestro interés, a la hora de realizar esta investigación, generar conocimiento y comprender las experiencias.

Igualmente compartimos lo expresado por algunos autores como Adelaida Zabalegui et al. (2004) al decir que:

"la gran diversidad de formas mediante las que medir la carga es un obstáculo en la investigación sobre el cuidado informal".

Y en la misma línea Joseph E. Gaugler, et al. (2000) que expusieron que:

"muchos de los estudios realizados presentaban limitaciones metodológicas y utilizaban diferentes medidas, no siendo posible la comparación".

Consideramos por tanto necesario unificar en lo posible los instrumentos haciéndolos lo más ágiles, dinámicos, precisos y sencillos en su uso, de forma que facilite al profesional, la identificación de los factores predictores de la sobrecarga, y de la disminución de la calidad de vida, y permitan prevenir e intervenir antes de que los efectos de la sobrecarga se consoliden en la persona cuidadora, afectando tanto a la persona cuidada como al entorno de los cuidados.

De los resultados obtenidos en nuestro estudio, remarcamos con mayor relevancia los relacionados con los *Modelos predictivos de sobrecarga, Total* y de cada una de sus áreas *Física, Socioeconómica,*

Emocional, y de Relaciones Familiares y de la Calidad de vida en sus dimensiones Física y Mental.

Ya en 2001, María Izal et al, mostraban en línea con nuestros resultados, la relación de la percepción de carga con muy diversas variables, refiriendo como “la identificación de los factores que se asocian a la percepción de la carga, será la que permitirá predecir tanto el malestar físico como emocional de las personas que cuidan, al igual que ayudaría a la planificación de estrategias de apoyo”.

De igual forma y en consonancia con nuestra investigación, otras autoras y autores como Inmaculada Úbeda en 2009 o Margarita Rodríguez en 2013, ya indicaban la necesidad de “establecer programas de prevención más amplios, que no sólo incidan en el estrés o en la necesidad de respiro de estas personas, sino en su bienestar y su calidad de vida desde una perspectiva reactiva y también preventiva” e “identificar los factores predictores de la carga, o la calidad de vida de las cuidadoras con el objetivo de planificar e implementar intervenciones preventivas” respectivamente.

6.2 DESCRIPTIVA DE LA MUESTRA

Se emitieron 405 cuestionarios. La tasa de no respuesta fue del 19%, por lo que se obtuvieron 328 cuestionarios válidos para el análisis. Hubo que realizar una media de 1.9 llamadas por cuestionario válido para contactar y obtener respuesta.

El perfil de las personas cuidadoras de la muestra es similar al de otros estudios (Lourdes Moreno-Gaviño et al., 2008; Margarita Rodríguez et al., 2006; Inmaculada Úbeda, 2009; Margarita Álvarez-Tello et al, 2012): mujeres en torno a los 60 años, amas de casa, con estudios primarios, que cuidan tanto a hombres como a mujeres, con edad media de 78 años, y estos son fundamentalmente sus padres (tablas 10 y 11).

Se constata que las mujeres son cuidadas de modo más frecuente que los hombres, principalmente por mujeres, y cómo los hombres, se van incorporando al cuidado, cuidando en su mayoría a mujeres (81.3%), fundamentalmente a sus parejas, mientras que entre las mujeres cuidadoras, el porcentaje de la persona cuidada se distribuye de modo más homogéneo entre ambos sexos. De igual forma el tiempo que llevan cuidando hombres y mujeres, es similar, una media de 9 años (tablas 10 y 11).

Aunque la mayoría de los hombres y mujeres cuidadores/as del estudio están jubilados (hombres-51.4%), o son amas de casa (mujeres-44.8%), cuando realizan un trabajo remunerado fuera del domicilio no relacionado con el cuidado, la dedicación horaria a este, mayoritariamente es de 35 horas o más (51% hombres y 49% mujeres) (tabla 10).

Si el cuidado lo requiere, destacan las mujeres en mayor porcentaje a la hora de modificar su situación laboral por los cuidados con

un 49,25 frente a un 29,5% en los hombres, e igualmente la modificación realizada en la mujer, será el abandono del trabajo para ejercer el cuidado en un 55.6% (tabla 10).

Hombres y mujeres, reciben en porcentajes similares ayuda de otras personas, mayoritariamente de mujeres, y cuando esta ayuda es externa a la familia, los hombres recurren más a personas sin parentesco en un 46.8% frente a un 32.9% de las mujeres, siendo esta ayuda remunerada en un 52,25 de los hombres frente a un 28,65 de las mujeres (tabla 10).

Tanto hombres como mujeres, en total el 78 % de la muestra, han solicitado prestación de recursos por Ley de dependencia, siendo la prestación económica (65,75%) la más solicitada seguida de la ayuda domiciliaria (29,53%) (tabla 10).

Con respecto al nivel socioeconómico los valores se distribuyeron de manera homogénea entre bajo-alto tanto en hombres como en mujeres. Y en relación al nivel educativo, la mayoría de las personas cuidadoras tenían estudios primarios, pero por otra parte más del doble de hombres que de mujeres (32% vs. 14.6%) tenía estudios de FP y bachiller (tabla 10).

Todo ello no hace más que evidenciar la feminización del cuidado, independientemente de la circunstancia que lo acompañe.

10 Descripción de la muestra I (variables discontinuas)		Tabla Persona entrevistada		
Variables	Valores	Hombres N (%)	Mujeres N (%)	Total N (%)
Persona cuidada	Hombre	14 (18,7)	113 (44,7)	127 (38,72)
	Mujer	61 (81,3)	140 (55,3)	201 (61,28)
	Total	75 (100,0)	253 (100,0)	328 (100)
Nivel socio-económico	Bajo	14 (18,7)	59 (23,3)	73 (22,26)
	Medio bajo	17 (22,7)	46 (18,2)	63 (19,21)
	Medio alto	24 (32,0)	67 (26,5)	91 (27,74)
	Medio	15 (20,0)	62 (24,5)	77 (23,47)
	Alto	5 (6,7)	19 (7,5)	24 (7,32)
	Total	75 (100,0)	253 (100,0)	328 (100)
Estado civil	Soltero	20 (26,7)	45 (17,8)	65 (19,82)
	Casado/a - convive	48 (64,0)	174 (68,8)	222 (67,68)
	Divorciado/a	6 (8,0)	10 (4,0)	16 (4,88)
	Viudo/a		24 (9,5)	24 (7,32)
	NC	1 (1,3)		1 (0,30)
	Total	75 (100,0)	253 (100,0)	328 (100)
Parentesco con la persona cuidada	Hijo/a	32 (42,7)	128 (50,6)	160 (48,93)
	Pareja	33 (44,0)	81 (32,0)	114 (34,86)
	Otros	10 (13,3)	43 (17,0)	53 (16,21)
	Total	75 (100,0)	252 (100,0)	327 (100,0)
	Perdidos		1 (0,40)	1 (0,30)
Nivel educativo	No fueron escuela	9 (12,0)	38 (15,0)	47 (14,32)
	Est. Primarios	33 (44,0)	156 (61,7)	189 (57,62)
	FP y Bachiller	24 (32,0)	37 (14,6)	61 (18,59)
	Universidad	9 (12,0)	22 (8,7)	31 (9,44)
	Total	75 (100,0)	253 (100,0)	328 (100,0)
Situación laboral	Trabaja	9 (12,2)	45 (17,9)	54 (16,55)
	Jubilado/a	38 (51,4)	67 (26,6)	105 (32,22)
	Desempleado/a	23 (31,1)	26 (10,3)	49 (15,03)
	Ama de casa	3 (4,1)	113 (44,8)	116 (35,59)
	Otros	1 (1,4)	1 (0,4)	2 (0,61)
	Total	74 (100,0)	252 (100,0)	326 (100,0)
	Perdidos	1 (1,3)	1 (0,4)	2 (0,61)
Dedicación horaria al trabajo remunerado*	<20h	9 (18,4)	20 (19,2)	29 (18,95)
	20-35h	5 (10,2)	23 (22,1)	28 (18,30)
	>35h	25 (51,0)	51 (49,0)	76 (49,67)
	Trabajo temporal	1 (2,0)	9 (8,7)	10 (6,54)
	NS/NC	9 (18,4)	1 (1,0)	10 (6,54)
	Total	49 (100,0)	104 (100,0)	153 (100,0)
	Perdidos	26 (34,7)	149 (58,9)	175 (53,35)

* No relacionado con los cuidados familiares

Tabla 10		Persona entrevistada		
Descripción de la muestra I (continuación)				
Variables	Valores	Hombres N (%)	Mujeres N (%)	Total N (%)
Recibe / ha recibido ayuda	Sí	45 (60,8)	141 (57,3)	186 (58,13)
	No	29 (39,2)	105 (42,7)	134 (41,87)
	Total	74 (100,0)	246 (100,0)	320 (100,0)
	Perdidos	1 (1,3)	7 (2,8)	8 (2,44)
Sexo de quien ayuda	Hombre	4 (8,7)	52 (36,6)	56 (29,79)
	Mujer	42 (91,3)	90 (63,4)	132 (70,21)
	Total	46 (100,0)	142 (100,0)	188 (100,0)
	Perdidos	29 (38,7)	111 (43,9)	140 (42,68)
Prestación Ley Dependencia solicitada la 1ª vez	Prestación económica	40 (60,6)	127 (67,6)	167 (65,75)
	SAD**	24 (36,4)	51 (27,1)	75 (29,53)
	UE D/N***	2 (3,0)	6 (3,2)	8 (3,15)
	Residencia		4 (2,1)	4 (1,57)
	Total	66 (100,0)	188 (100,0)	254 (100,0)
	Perdidos	9 (12,0)	65 (25,7)	74 (22,56)
Obligación de modificar situación laboral por el cuidado	Sí	18 (29,5)	62 (49,2)	80 (43,25)
	No	43 (70,5)	61 (50,0)	104 (56,21)
	NS/NC		1 (0,8)	1 (0,54)
	Total	61 (100,0)	124 (100,0)	185 (100,0)
	Perdidos	14 (18,7)	129 (51,0)	143 (43,60)

**Servicio de Ayuda a Domicilio

*** Unidad de Estancia Diurna / Nocturna

Tabla 11 Descripción de la muestra II (variables continuas)

Variables	Hombres		Mujeres		Total		
	N	Media±dS	N	Media±dS	N	Media±dS	
Edad persona cuidada	75	77,60±12,44	253	79,05±14,30	328	78,33±13,28	
Edad de la persona entrevistada	75	63,24±13,84	253	62,32±12,08	328	62,78±12,35	
Tiempo que lleva cuidando a esta persona (años)	75	9,09±9,20	249	8,99±8,74	322	9,04±8,93	
Tiempo dedicado al cuidado	Horas / día	27	20,59±5,51	99	19,10±6,70	126	19,85±5,90
	Días /mes	21	22,05±11,20	72	19,46±12,06	93	20,76±11,57
	Meses / año	23	6,57±5,42	81	6,72±5,60	104	17,62±5,51

6.3 SOBRECARGA TOTAL Y POR ÁREAS

En la tabla 12 se muestra el IEC en relación con todas las características de la muestra.

La sobrecarga medida a través del IEC presentó en la muestra un valor de $6,63 \pm 3,36$. En relación con el sexo, las mujeres mostraron valores superiores a los hombres, tanto en sobrecarga total ($6,98 \pm 3,34$ en las mujeres, frente a $5,43 \pm 3,20$ en los hombres) como en cada una de sus áreas, destacando la física y la emocional por delante de la de relaciones familiares y socioeconómica (tabla 13).

En cuanto al estado civil, ser divorciado/a presenta mayor sobrecarga ($8,47 \pm 3,07$) estando el resto de estados en similares niveles de sobrecarga.

Igualmente ser hijo/a se identifica con mayor nivel de sobrecarga total ($7,36 \pm 3,24$) por delante de los otros parentescos.

En relación a la situación laboral, la persona cuidadora que trabaja identifica mayores niveles de sobrecarga total ($7,93 \pm 3,40$) por delante de ama de casa, desempleado o jubilado.

Todas las prestaciones de dependencia reflejan valores más altos de sobrecarga cuando se están disfrutando, excepto la prestación económica y la Teleasistencia, con las que la sobrecarga se ve disminuida ante su prestación.

Destacan con incremento de la sobrecarga las prestaciones de ayuda domiciliaria, respiro familiar, asistencia a unidad de día y la prestación de talleres.

Estos resultados, los corroboran los testimonios de las personas entrevistadas, que no hacen sino evidenciar con sus palabras esta

sobrecarga referida por los datos. Es evidente la complejidad de la sobrecarga y su estudio, esta sobrecarga se hace patente, cuando escuchamos a hombres y mujeres referirse a ella, reflejando la significación y la diferente expresión de los elementos que llevan a ella, a la hora de justificarla, vivirla, expresarla y sentirla.

Como ya hemos referido anteriormente, la persona cuidadora familiar, generalmente mujer, es la que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente a la que cuida (Noelia Flores, 2014), y asume todas las tareas derivadas del cuidado, siendo reconocida por el entorno familiar como responsable de los mismos.

Margarita cuida a su madre de 84 años, con Alzheimer desde hace 8 años. Dejó el trabajo hace 6 años para poder cuidarla, es maestra, vive en el mismo domicilio y también otra hermana que trabaja por la mañana, y por las tardes y noches comparten el cuidado. Tiene contratada una persona, auxiliar dice ella, que le ayuda en el baño y a levantarla por la mañana.

“Vivimos las dos, yo estoy por la mañana con ella, y por la tarde, pues, nos turnamos” (Margarita)

Esta asunción de cuidados generalmente de larga evolución, va generando unos efectos sobre la persona cuidadora que la limitan, la sobrepasan y en última instancia la hacen claudicar. Y son, como se refleja en los resultados, múltiples y distintas las variables que van afectando de una u otra forma, y definen la sobrecarga tanto objetiva como subjetiva, siendo ambas complementarias en su definición.

“Fue un poco difícil, fue un poco difícil, al principio estábamos muy desbordadas y muy cansadas...” (Concha)

“...desde hace un año para acá, no soy la misma, he cambiado totalmente, estoy agotada...” (G Cuidadoras nivel medio).

En la línea de lo expresado por Rosa Casado et al. en 2008, “el cuidado se escribe en femenino” y a la vista de nuestros resultados, añadimos: “la sobrecarga se escribe en femenino, en femenino singular”, sobrecarga, que cuando se da, afecta a todos los ámbitos de desarrollo de la persona cuidadora.

En 1990, Leonard Pearlin et al. identificaban como el cuidado de personas mayores con dependencia es una de los eventos más estresantes en la vida de las personas dedicadas al cuidado de un familiar y como resultado de la necesidad de asumir este rol se someten a un estrés crónico que se prolonga durante muchos años de sus vidas.

“...psicológicamente sí que estoy muy afectado, 9 años.... Y entonces ese desgaste psicológico es el que yo siento...” (G.D. Cuidadoras nivel medio).

“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 pesados 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)

Cristina Borderías (citada en M^a Teresa Brea, 2015) expresaba en alusión a la sobrecarga en 2006 que:

“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)

Tabla 12 Relación Sobrecarga total (IEC) con características de la muestra

Variables	Valores		Sobrecarga total (IEC)	
			N	Media
Sexo	Hombre		74	5,43±3,20
	Mujer		253	6,98±3,34
Estado civil	Soltero/a		65	6,25±3,59
	Casado/ convive		222	6,65±3,34
	Divorciado/a		15	8,47±3,07
	Viudo/a		24	6,37±2,96
Parentesco con persona cuidada	Hijo/a		159	7,36±3,24
	Pareja		114	6,05±3,26
	Otros		53	5,70±3,54
Situación laboral	Trabaja		54	7,93±3,40
	Jubilado/a		105	6,31±3,12
	Desempleado/a		48	6,67±3,65
	Ama de casa		116	6,26±3,31
	Otros		2	6,62±3,35
Prestación solicitada	Prestación económica	Sí	122	6,14±3,28
		No	197	6,88±3,31
	Teleasistencia	Sí	161	6,53±3,20
		No	160	6,71±3,43
	SAD	Sí	69	7,78±3,02
		No	252	6,30±3,32
	Unidad de Estancia Diurna / Nocturna	Sí	12	8,92±2,91
		No	308	6,51±3,29
	Respiro familiar	Sí	8	9,12±3,27
		No	312	6,54±3,29
	Ayudas técnicas	Sí	127	6,83±3,23
		No	194	6,48±3,37
	Talleres de cuidadoras	Sí	37	7,68±3,02
		No	283	6,46±3,32

Tabla 13 Relación de valores de la sobrecarga total y en cada una de sus áreas

Variables	Sexo	N	Mínimo N (%)	Máximo	Media N (%)	Desviación típica
Sobrecarga total	Hombre	74	,00	12	5,4324	3,18421
	Mujer	253	,00	13	6,9842	3,33924
Sobrecarga Emocional	Hombre	74	,00	4	1,7162	1,30877
	Mujer	253	,00	4	2,1779	1,35547
Sobrecarga Física	Hombre	74	,00	2	,8919	,83695
	Mujer	253	,00	2	1,3004	,73239
Sobrecarga Relaciones Familiares	Hombre	74	,00	5	2,1757	1,35847
	Mujer	253	,00	5	2,6403	1,55873
Sobrecarga Socioeconómica	Hombre	74	,000	2	,64865	,748193
	Mujer	253	,000	2	,86561	,790396

A continuación, en la tabla 14 se identifican los valores encontrados en el análisis de normalidad, en todas las variables relacionadas con la Sobrecarga (IEC) ($p < .05$).

Tabla 14 Análisis de normalidad-sobrecarga total y áreas

Pruebas de normalidad Sobrecarga						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Sobrecarga Total	,087	287	,000	,976	287	,000
Sobrecarga Emocional	,187	287	,000	,900	287	,000
Sobrecarga Física	,270	287	,000	,785	287	,000
Sobrecarga Relaciones Familiares	,183	287	,000	,920	287	,000
Sobrecarga Socioeconómica	,270	287	,000	,786	287	,000

a. Corrección de la significación de Lilliefors

Nos parece relevante el uso de los recursos de apoyo que hombres y mujeres hacen y la manera distinta de su uso, el reclamo del apoyo vecinal, familiar y sumado a ello, las diferencias expresadas según qué estado civil o situación laboral tengan hombres y mujeres. Todos estos aspectos entre otros, se verán más adelante ampliamente desarrollados en los siguientes apartados de resultados.

6.4 CALIDAD DE VIDA: DIMENSIONES

SALUD FÍSICA Y SALUD MENTAL

La calidad de vida es un concepto individual y dinámico, que cambia en el tiempo, posibilitando que una misma persona tenga diferentes conceptos de calidad de vida en momentos distintos de su vida.

En nuestra muestra, se evidencia, como las mujeres muestran valores medios de calidad de vida inferiores a los hombres, y en ambas dimensiones, física y mental (tabla 15). Coincidiendo con las manifestaciones de las personas cuidadoras entrevistadas y lo expresado por quienes participaron en los grupos de discusión.

Como ya hemos comentado anteriormente, cuidar a un familiar dependiente, tiene consecuencias en la salud de la persona cuidadora, presentando deterioro de su salud física y emocional, corroborado por estudios como el de M^a Silveria Agullo, en 2002, o Constanza Tobío, en 2010.

Tal como expresan Montserrat García et al. en 2009, la valoración de la calidad de vida de la persona cuidadora, nos aportará una información muy relevante sobre sus necesidades, únicas y variadas en función del contexto, la situación de la persona cuidada, de las características del cuidado, y de los elementos mediadores que intervengan en la percepción de la situación estresante por parte de la persona cuidadora.

Tabla 15 Relación de valores de Salud Física y Salud Mental

Variables	Sexo	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
SF12 Factor Salud Física (todos los casos)	Hombre	73	23,91	63,97	48,0837	11,68119
	Mujer	252	20,27	69,47	43,0958	12,14787
SF12 Factor Salud Física (casos completos)	Hombre	69	16,23	56,78	38,3573	8,48165
	Mujer	242	20,27	69,47	43,0290	12,13416
SF12 Factor Salud Mental (todos los casos)	Hombre	73	16,23	56,78	38,1401	8,34709
	Mujer	252	15,60	56,15	35,9839	8,09019
SF12 Factor Salud Mental (casos completos)	Hombre	69	16,23	56,78	38,3573	8,48165
	Mujer	242	15,60	56,15	35,5854	7,95154

A continuación, en la tabla 16 se identifican los valores encontrados en el análisis de normalidad de la calidad de vida en sus dimensiones de salud física y salud mental ($p < .05$).

Tabla 16 Análisis de normalidad SF12-salud física y salud mental

Pruebas de normalidad SF12						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	,070	287	,002	,962	287	,000
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	,070	287	,002	,962	287	,000
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	,065	287	,006	,988	287	,015
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	,065	287	,006	,988	287	,015

a. Corrección de la significación de Lilliefors

Nuestros resultados, en consonancia con otros autores y autoras, evidencian la pérdida de calidad de vida de las personas cuidadoras por el ejercicio del cuidado. En un estudio realizado por Paula Elosua en 2010, donde analizaba la importancia subjetiva de 5 dimensiones de la calidad de vida, se demostraba que el valor subjetivo más elevado correspondía a la dimensión relacionada con la salud.

Igualmente en un estudio realizado por el IMSERSO (2005), en general las personas cuidadoras presentaban peor calidad de vida que las que no cuidaban, y se observó que el 27,5% de las personas cuidadoras consideraba que su salud se había deteriorado desde que proporcionaban cuidados a su familiar, considerando el 48,1% de los cuidadores que su salud era mala o muy mala frente al 31,45 del grupo control. En otra línea, otras autoras como Montserrat García et al. (2009) o Inmaculada Úbeda (2009) identifican como las mujeres cuidan más que los hombres y perciben peor su calidad de vida, teniendo más repercusiones en la misma.

Mª Jesús, cuida a su marido desde hace 5 años día y noche, con una enfermedad degenerativa. Tiene ayuda contratada mañana y tarde que paga ella: un hombre para el cuidado personal, levantarlo y acostarlo.

No ha pedido ayuda de la Ley de la dependencia. Tiene un hijo casado que viene de visita, dice que no puede aguantar esta situación...

“Llevo 5 años de vida perdidos... odio el piso... 5 años en estas cuatro paredes, si él perdiera la cabeza lo llevaría a una residencia, estaría muy bien cuidado y podría descansar” (llora al hablar de esto...) (Mª Jesús).

“El estar cuidándolo a él, afecta a la salud, en el estado de ánimo mucho, mucho más que en mi salud...muy triste” (Manoli)

Resultados como los de M^a Jesús López et al., en el 2009, observan una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadoras estudiado, y en la misma línea, otras autoras como M^a del Mar García-Calvente en 2004, Sara Velasco en 2009 o Noelia Flores en 2014, identifican que las personas cuidadoras tienden a tener más afectada su salud mental, más que la física.

En nuestro estudio, las personas cuidadoras, expresan repetidamente alteraciones en el área emocional derivadas del ejercicio del cuidado, pero que no necesariamente llegan a ser identificadas por los profesionales que las atienden como problemas diagnósticos en el marco de la salud mental, es más, las personas cuidadoras no llegan en muchos casos a acudir a la consulta para que pueda ser identificado o no el problema, ya que asumen estas percepciones, manifestaciones, síntomas como algo habitual, inherente al cuidado y efecto propio del mismo.

Dolores Gallagher-Thompson(2000) citada por M. Teresa Brea en 2015, 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).

Las manifestaciones y expresiones identificadas, van desde la aceptación a la negatividad e insatisfacción y muy relacionadas con el momento en que se encuentran, en relación a la evolución o cronificación de las necesidades de cuidados del familiar dependiente.

“...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...yo no tengo ganas de nada, yo estoy muerta,.....yo estoy muerta” (Begoña)

“Lo he pasado muy mal, lo he pasado muy mal porque yo..., veras no lo voy a llamar una depresión, pero sí que bueno el deterioro de ella viéndolo día a día y en los momentos más importantes sí que lo he pasado un poco mal” (Charo).

“Encuentras a personas con situaciones físicas, que dejan su problema a un lado para seguir haciendo lo otro, el cuidado y la verdad es que, la carga a nivel de salud mental es importante...la ansiedad, la depresión, pueden aparecer todos esos síntomas después de haber dejado de ser cuidadoras, quiero decir, que a veces afloran cuando ya ha fallecido la persona a la que estaba cuidando, y no somos capaces de verlo” (G.D. Trabajo Social)

Sin embargo, se hace evidente, como a las personas cuidadoras les resulta más fácil, identificar en la entrevista lo relacionado con la dimensión física, relegando en muchas ocasiones la dimensión mental, e incluso costando hablar de ella. Siendo esta dimensión mental, identificada y abordada más fácilmente por los profesionales en los grupos de discusión.

“En los momentos más duro de trabajo físico, de baño en la cama,...hemos terminado con un dolor de espalda que hemos necesitado rehabilitación y masajes...por supuesto lo hemos pagado, dos hermanas estamos con las lumbares mal y con el cuello... y yo he necesitado rehabilitarme” (Concha)

“...las personas que están las 24 horas en la casa, a mí me refieren más quejas físicas y con el tiempo psicológicas...” (G.D. Enfermeras)

Resultados de investigaciones como la de Paula Elosua en 2010, de igual forma señalaban en sintonía con nuestros resultados, que las personas que cuidan, presentan alteraciones en la dimensión física de calidad de vida, y este impacto negativo sobre la salud física ha sido evidenciado por otros autores y autoras, igualmente y referido a lesiones, dolencias, dolores de espalda, de huesos en general (Montserrat García et al., 2009; M^a Jesús López et al., 2009), derivadas del ejercicio del cuidado, la mayoría de las veces por los grandes esfuerzos que las personas cuidadoras realizan en la movilización y atención al familiar dependiente.

“...de los huesos estoy fatal, tengo fibromialgia, no sé si me ha venido por cuidarlo, pero lo que sí sé es que yo por dentro estoy muerta, y quien me tiene en pie es él...” (Begoña)

“A partir de esta situación empecé con unos problemas de espalda, una contractura muscular que me ha durado más de un año, y una alteración del ritmo del sueño” (Carmen)

“Me he fastidiado la espalda, incluso la he tenido que levantar del suelo, yo soy corpulento pero ella también, no sé de donde he sacado las fuerzas” (Fabián)

“Tengo problemas de columna...tengo siempre puesta una faja tubular y tengo tratamiento para la depresión, no puedo dejar a mi madre sola, prefiero morir que dejarla sola” (Javier).

6.5 SOBRECARGA Y SALUD

En la siguiente tabla 17, se muestra, cómo se relacionan diferentes características de las personas cuidadoras como la edad, el género, el parentesco, el estado civil, la situación laboral y el nivel socioeconómico, con la sobrecarga tanto total como en cada una de sus áreas, emocional, física, de relaciones familiares y socioeconómica, y con la calidad de vida en sus dimensiones de salud física y salud mental. En dicha tabla se han identificado solo aquellas características que han resultado significativas ($p < 0.05$).

Tabla 17 Sobrecarga y calidad de vida

	Edad*	Genero**	Parentesco***	Estado civil***	Situación laboral***	Nivel socio económico****
Sobrecarga total	-,142 ,010 $r < .30$	$z = -3.56$ $p = .000$ $r = -.19$	$X^2(2) = 14.205$ $p = .001$		$X^2(2) = 9.098$ $p = .011$	
Sobrecarga emocional		$z = -2.60$ $p = .009$ $r = -.14$	$X^2(2) = 6.072$ $p = .048$			
Sobrecarga física		$z = -3.78$ $p = .000$ $r = -.21$				
Sobrecarga relaciones familiares	-,331 ,000 $r > .30$	$z = -2.46$ $p = .014$ $r = -.14$	$X^2(2) = 41.608$ $p = .000$		$X^2(2) = 25.011$ $p = .000$	
Sobrecarga socio económica		$z = -2.10$ $p = .036$ $r = -.12$				-,147 $r = .15$
Salud física	-,348 ,000 $r > .30$	$z = -3.15$ $p = .002$ $r = -.18$	$X^2(2) = 17.749$ $p = .000$	$X^2(3) = 15.239$ $p = .002$	$X^2(2) = 28.910$ $p = .000$	
Salud mental	,138 ,012 $r < .30$	$z = -2.38$ $p = .017$ $r = -.13$	$X^2(2) = 7.003$ $p = .030$			-,113 $r = .12$

* Correlación de Pearson** U de Mann-Withney*** H de Kruskal-Wallis**** Rho de Spearman

A continuación se desarrollaran los resultados obtenidos con cada una de ellas.

6.5.1 Relación entre edad, sobrecarga y salud

Para comprobar el grado de relación existente entre las variables analizadas, se utilizó la correlación de Pearson encontrándose los siguientes valores identificados en las tablas 17.1.1 y 17.1.2.

Se encontraron relaciones significativas y negativas entre la edad y la sobrecarga total ($p < 0.05$) y de relaciones familiares ($p < 0.05$), y entre la edad y la salud física y la salud mental ($p < .05$). El tamaño del efecto fue pequeño en el cansancio total ($r < .30$) y en salud mental ($r < .30$) y mediano en relaciones familiares ($r > .30$) y salud física ($r > .30$).

Las personas cuidadoras, cuanto más avanzadas en edad sean, menor sobrecarga total y de relaciones familiares tendrán, al mismo tiempo que menor calidad de vida en las dimensiones física y mental.

Tabla 17.1.1 Sobrecarga y edad		Sobre carga Total	Sobre carga Emocional	Sobre carga Física	Sobre carga Relaciones Familiares	Sobre carga Socio económica
Edad de la persona entrevistada	Correlación de Pearson	-,142**	-,003	,020	-,331**	,017
	Sig. (bilateral)	,010	,964	,717	,000	,757
	N	327	327	327	327	327

Tabla 17.1.2		SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
Edad de la persona entrevistada	Correlación de Pearson	-,348**	-,372**	,138*	,152**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,012	,007
	N	325	311	325	311

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). * . La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

Nuestros resultados están en consonancia con los ya identificados por Leonard Pearlin en el desarrollo de su modelo en 1991, Stephanie Carretero et al. en 2006, o Rafael Del Pino en 2010 cuando identificaban la edad de la cuidadora entre las distintas variables contextuales relacionadas con la percepción de carga.

Como ya comentamos anteriormente, las personas cuidadoras de nuestro estudio, son mayoritariamente mujeres, con edad entorno a los 60 años, coincidiendo con otros estudios (Jesús Rogero, 2010; Cecilia Esparza, 2011; Margarita Rodríguez, 2013) y es este grupo poblacional el denominado por M^a Victoria Delicado et al. (2011) como generación sándwich, por ser mujeres que se enfrentan a múltiples responsabilidades relacionadas con el grupo generacional que les precede y con el que les sucede, debiendo al mismo tiempo afrontar su envejecimiento y el de su cónyuge al que con muchas probabilidades tendrán que cuidar.

Los resultados en nuestro estudio han identificado la edad de la persona cuidadora, como un factor determinante en la percepción de carga, resultando predictiva para la sobrecarga total y de relaciones

familiares: a mayor edad, menor sobrecarga total y de relaciones familiares.

Son muchos los investigadores e investigadoras que señalan al igual que en nuestro estudio, que son las mujeres más jóvenes las que perciben más carga, (Artaso, 2003; M^a del Mar García-Calvente et al., 2004) y por otro lado, y en esa línea, estudios recientes como el de Inmaculada Úbeda en 2009 coinciden con nuestros resultados igualmente, al identificar la edad del cuidador como una de las variables predictoras de sobrecarga.

También, investigaciones como la de Fernanda Amendola, et al. (2008) hallaron asociaciones entre la edad de la persona cuidadora y la dimensión física, de tal forma que a medida que aumentaba la edad de la cuidadora disminuía la calidad de vida en su dimensión física.

De igual forma, M^a del Mar García-Calvente et al. (2004), identifican la peor calidad de vida de las cuidadoras más jóvenes relacionándola con un mayor deterioro físico y mental de las personas a las que cuidan.

En esta línea, los resultados del estudio realizado por M. Carmen Ricoy, M., y Margarita R. Pino, en 2008, que buscaba describir la percepción de la calidad de vida con la escala SF-12 y la utilización que hacían de los recursos sociosanitarios adultos mayores de 65 años, encontraron que la percepción sobre la calidad de vida que tienen las personas entre 65-75 años, es más optimista que la de 75 años en adelante, y que los hombres tienen resultados más positivos que las mujeres.

De la misma forma, estudios como el de Margarita Rodríguez (2013), identificaron como las cuidadoras de mayor edad perciben peor su salud que las jóvenes.

Y a este respecto, Ma del Mar García-Calvente et al. (2004) expresaron que la combinación del estrés mantenido, las demandas de cuidados físicos y la vulnerabilidad biológica de las cuidadoras mayores podía incrementar el riesgo de problemas físicos de salud aumentando el riesgo de mortalidad.

6.5.2 Relación entre el género, sobrecarga y salud

A través del análisis con la prueba U de Mann-Whitney (tabla 17.2.3 y 17.2.4) utilizada para analizar la relación entre la percepción de sobrecarga y la calidad de vida en función del género, se encontró que existían diferencias estadísticamente significativas en cansancio total ($z = -3.56, p = .000, r = -.19$), cansancio emocional ($z = -2.60, p = .009, r = -.14$), cansancio físico ($z = -3.78, p = .000, r = -.21$), relaciones familiares ($z = -2.46, p = .014, r = -.14$), socioeconómica ($z = -2.10, p = .036, r = -.12$), salud física ($z = -3.15, p = .002, r = -.18$) y salud mental ($z = -2.38, p = .017, r = -.13$). El tamaño de efecto fue pequeño en todos los casos.

Las mujeres sufren mayor sobrecarga que los hombres, y esta mayor sobrecarga, se da tanto total como en cada una de sus áreas, emocional, física, de relaciones familiares, y socioeconómica tal como se expresa en la tabla 17.2.1.

Ser mujer cuidadora en nuestro estudio resulta ser uno de los factores que más aumenta la sobrecarga. Estos resultados, están corroborados ampliamente en la bibliografía, y son numerosos los autores y autoras, que han identificado este hecho, (M^a del Mar García-Calvente et al., 2004, 2011; Isabel Larrañaga, 2008).

Es evidente, que en nuestra sociedad, hay una clara distinción entre el papel asignado a las mujeres y a los hombres, y la distinta forma de abordar ambos los cuidados a un familiar dependiente, cuando estos se precisan. Para algunas/os autoras/es, las diferentes actividades realizadas por una u otro, determinarán la percepción de cansancio, de tal forma que serán las tareas realizadas y la intensidad de las mismas las que marcarán las diferencias entre ambos.

“Nosotros somos cinco hijas pero aquí estamos tres y trabajando todas, vivimos en domicilios independientes, luego tuvimos que organizarnos para los tres primeros meses que ella no se podía valer..., pues nos organizamos, nos organizamos por días, 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 y no íbamos de nuestra casa...” (Concha).

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

En este sentido, hay que destacar que las mujeres realizan más

actividades relacionadas con el cuidado personal y de la casa, y los hombres suelen dedicarse más a las actividades instrumentales (María Crespo y Javier López, 2006; M^a del Mar García-Calvente, 2011), estas distintas formas de cuidar, marcarán tal como se refleja en nuestro estudio, las diferencias en la sobrecarga percibida por hombres y mujeres, de tal forma que los hombres tendrán valores inferiores porque al cuidar protegen más su espacio personal (Robinson, 2014), con un menor y distinto compromiso en la relación que se establece con la persona cuidada, sintiendo, como ya hemos comentado anteriormente, "menor pudor", en pagar o solicitar ayuda de otros/as.

“Mis hermanos se han implicado poco. Esto parece ser que quien tiene que cuidarla es una mujer y no un hombre...mis hermanos son jóvenes pero esa mentalidad machista de decir al tener una hija, la hija es la que la tiene que cuidar...que veras para mí no era un problema pero claro yo tengo una familia y un trabajo y en fin, que podíamos compartir este tema todos y hubiera sido un poco menos de carga para mí...ellos prefieren pagarla antes de quedarse...y yo creo que con eso lo digo todo” (Charo)

La mujer cuidadora, se olvida de sí misma para estar disponible para cuidar a otro (Marcela Lagarde, 2004), establece una relación más personal, más afectiva (M^a del Mar García-Calvente, 2011), de entrega, asumido como obligación moral y asumiendo las tareas más pesadas.

“Llevo cuidando a mis padres toda la vida, unos veintitantos años, ahora mismo no tengo vida propia...yo ya estoy desconectada de todo, mis amistades no me llaman ya, porque como siempre digo que no puedo

ir...me siento culpable y no disfruto si estoy fuera...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” (Julia)

“Porque ellas asumen, asumen, asumen, y yo creo lo mismo esto es una cuestión educacional que a lo mejor con la incorporación de las nuevas generaciones...” (G.D. Trabajo Social)

“Yo creo que se nos ha inculcado desde pequeñas que la responsabilidad del cuidado de los mayores y de los enfermos y de la gente que es frágil en algún sentido, recae directamente en la familia, entonces es como una responsabilidad que desde pequeñas nos van alimentando...la cuidadora que se mete en casa... yo creo que es un sentimiento de obligación...” (G.D. Enfermeras)

Esta mayor dedicación al cuidado, que genera mayor sobrecarga, al mismo tiempo genera una disminución de su calidad de vida en las dimensiones salud física y salud mental, evidenciándose en nuestros resultados niveles inferiores en ambas dimensiones de las mujeres con respecto a los hombres, tal como se identifica en la tabla 17.2.2.

“Yo sobre el impacto de cuidar...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).

Algunos estudios como el de Isabel Larrañaga, et al., en 2008, al estudiar a personas cuidadoras en el País Vasco identificaron, que las diferencias en la dedicación de mujeres y hombres al cuidado, puede

justificar el impacto negativo sobre la salud de las mujeres, y que los hombres cuidadores que asumían una mayor carga de cuidados sufrían un deterioro similar en su calidad de vida al identificado en las mujeres.

“Me he acostumbrado a vida social cero ¡Me ha tocado lo que me ha tocado! Y como he tenido las ventajas de hijo único, ahora tengo las desventajas y ya está” (Curro)

Tabla 17.2.1 Descriptivos Percepción de sobrecarga * género									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	hombre	74	5,4324	3,18421	,37016	4,6947	6,1702	,00	12,00
	mujer	253	6,9842	3,33924	,20994	6,5707	7,3976	,00	13,00
	Total	327	6,6330	3,36345	,18600	6,2671	6,9989	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	hombre	74	1,7162	1,30877	,15214	1,4130	2,0194	,00	4,00
	mujer	253	2,1779	1,35547	,08522	2,0100	2,3457	,00	4,00
	Total	327	2,0734	1,35692	,07504	1,9258	2,2210	,00	4,00
Sobrecarga Física	hombre	74	,8919	,83695	,09729	,6980	1,0858	,00	2,00
	mujer	253	1,3004	,73239	,04604	1,2097	1,3911	,00	2,00
	Total	327	1,2080	,77511	,04286	1,1236	1,2923	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	hombre	74	2,1757	1,35847	,15792	1,8609	2,4904	,00	5,00
	mujer	253	2,6403	1,55873	,09800	2,4473	2,8333	,00	5,00
	Total	327	2,5352	1,52620	,08440	2,3691	2,7012	,00	5,00
Sobrecarga Socioeconómica	hombre	74	,64865	,748193	,086976	,47531	,82199	,000	2,000
	mujer	253	,86561	,790396	,049692	,76775	,96348	,000	2,000
	Total	327	,81651	,785198	,043422	,73109	,90194	,000	2,000

Tabla 17.2.2 Descriptivos									
Percepción de calidad de vida * género									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	hombre	73	48,0837	11,68119	1,36718	45,3582	50,8091	23,91	63,97
	mujer	252	43,0958	12,14787	,76524	41,5887	44,6029	20,27	69,47
	Total	325	44,2162	12,20616	,67708	42,8842	45,5482	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	hombre	69	48,1956	11,94565	1,43809	45,3260	51,0653	23,91	63,97
	mujer	242	43,0290	12,13416	,78001	41,4925	44,5655	20,27	69,47
	Total	311	44,1753	12,26338	,69539	42,8070	45,5436	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	hombre	73	38,1401	8,34709	,97695	36,1926	40,0877	16,23	56,78
	mujer	252	35,9839	8,09019	,50963	34,9802	36,9876	15,60	56,15
	Total	325	36,4682	8,18534	,45404	35,5750	37,3615	15,60	56,78
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	hombre	69	38,3573	8,48165	1,02107	36,3198	40,3948	16,23	56,78
	mujer	242	35,5854	7,95154	,51114	34,5785	36,5923	15,60	56,15
	Total	311	36,2004	8,14031	,46159	35,2921	37,1086	15,60	56,78

Tabla 17.2.3 Rangos				
Prueba de Mann-Whitney				
	Sexo persona entrevistada	N	Rango promedio	Suma de rangos
Sobrecarga Total	hombre	74	129,69	9597,00
	mujer	253	174,04	44031,00
	Total	327		
Sobrecarga Emocional	hombre	74	139,46	10320,00
	mujer	253	171,18	43308,00
	Total	327		
Sobrecarga Física	hombre	74	129,95	9616,00
	mujer	253	173,96	44012,00
	Total	327		
Sobrecarga Relaciones Familiares	hombre	74	140,61	10405,50
	mujer	253	170,84	43222,50
	Total	327		
Sobrecarga Socioeconómica	hombre	74	145,04	10733,00
	mujer	253	169,55	42895,00
	Total	327		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	hombre	73	193,12	14098,00
	mujer	252	154,27	38877,00
	Total	325		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	hombre	69	186,07	12839,00
	mujer	242	147,43	35677,00
	Total	311		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	hombre	73	180,89	13205,00
	mujer	252	157,82	39770,00
	Total	325		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	hombre	69	178,70	12330,00
	mujer	242	149,53	36186,00
	Total	311		

Tabla 17.2.4 Estadísticos de contraste^a									
	Sobre carga Total	Sobre carga Emocional	Sobre carga Física	Sobre carga Relaciones Familiares	Sobre carga Socio económica	SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
U de Mann-Whitney	6822,000	7545,000	6841,000	7630,500	7958,000	6999,000	6274,000	7892,000	6783,000
W de Wilcoxon	9597,000	10320,000	9616,000	10405,500	10733,000	38877,000	35677,000	39770,000	36186,000
Z	-3,564	-2,596	-3,783	-2,464	-2,100	-3,111	-3,149	-1,847	-2,377
Sig. asintót. (bilateral)	,000	,009	,000	,014	,036	,002	,002	,065	,017
a. Variable de agrupación: Sexo de la persona entrevistada									

6.5.3 Relación entre el parentesco, sobrecarga y salud

A través del análisis con la prueba H de Kruskal-Wallis (tablas 17.3.3 y 17.3.4) para analizar la relación entre la percepción de sobrecarga y la calidad de vida en función del parentesco, se encontró que existían diferencias estadísticamente significativas en cansancio total ($X^2(2) = 14.205, p = .001$), cansancio emocional ($X^2(2) = 6.072, p = .048$), relaciones familiares ($X^2(2) = 41.608, p = .000$), salud física ($X^2(2) = 17.749, p = .000$) y salud mental ($X^2(2) = 7.003, p = .030$). En todas estas variables se comprobó a través de la prueba U de Mann-Withney entre qué grupos existieron las diferencias.

En cuanto a la relación de parentesco con la persona cuidada, los hijos/as tienen mayor sobrecarga tanto total, como emocional y de relaciones familiares, viendo de igual forma disminuida con mayor probabilidad su calidad de vida en ambas dimensiones de salud física y salud mental (tablas 17.3.1 y 17.3.2).

“salgo a comprar y dice ¿A dónde vas otra vez? ... ¿Otra vez me vas a dejar sola?”(Consuelo)

“...no puedo hacer esto porque tengo que cuidar de mis padres y eso a mi pareja le molesta mucho...son mis padres que se han portado bien conmigo yo tengo que cuidarles pero cuando mis hermanos no hacen lo posible pues es como un enfrentamiento...” (Conchi).

En nuestros resultados (tabla 10), mayoritariamente son mujeres las cuidadas y son las hijas en primer lugar, seguidas de esposos, esposas e hijos, los que asumen la mayor carga de cuidados, estando en consonancia con resultados expresados en estudios como el Informe del INE (2006), donde se identifica que el grado de parentesco para la asunción de cuidados en función del sexo de la persona cuidada, si son mujeres las cuidadas, lo asumirán en un 42,2% las hijas y los maridos en un 15,3%, y si son los hombres los cuidados, serán, las esposas en un 41,2% las que asuman los cuidados, las hijas un 22,7%, los hijos un 8,5% y las empleadas de hogar un 7,5%.

“...es que lo normal es que le cuiden sus hijas.”(Charo)

Hay autores como Joseph E. Gaugler et al. (2000), que afirmaron que las esposas tienen más carga que las hijas u otros familiares por la cercanía física y reacción emocional que presentan.

En nuestros resultados, se evidencia claramente como la condición de hijo/a, aumenta la sobrecarga, coincidiendo con otros estudios como el de Rafael del Pino et al en 2014; y se identifica con

fuerza cómo son las hijas las que predominantemente asumen estos cuidados, ya que cuando hablamos de hombres cuidadores, nos referimos a hombres de mayor edad, que se incorporan al cuidado para cuidar a la esposa, ya cerca de la edad de jubilación o en ella (Fernández et al, 2013).

Curro, tiene contratada una persona de forma particular, el resto del tiempo cuida él a su esposa con dedicación completa, incluso ha dejado sus actividades de ocio y todas las relaciones.

“La chica se va y yo me quedo para todo los fines de semana completos, cuando tengo que hacer así una cosa puntual y llamo a un familiar o incluso a la agencia, me he acostumbrado a vida social cero y te acostumbras un poco a seguir la rutina diaria así...” (Curro).

El vínculo entre persona cuidadora y receptora de los cuidados es considerado por distintos autores y autoras como una de las variables fundamentales en el estudio del cuidado familiar, ya que junto al género es considerado uno de los predictores más importantes para la asunción del rol de cuidados (Jesús Rogero, 2010).

“Intento trabajar con la familia para descargar, que no haya una persona única realizando los cuidados...la familia donde hay más hermanos hombres que mujeres, normalmente hacen turnos, están cada día uno cuidando, ya no es la cuidadora, normalmente porque hay muchos hermanos, si llegan a ser muchas hermanas mujeres, normalmente el hombre no viene...” (G.D. Enfermeras)

A este respecto Inmaculada Úbeda (2009) señala, que sería interesante valorar el tipo de relación existente entre persona cuidadora y persona cuidada, para conocer aspectos como relación previa, voluntariedad en la prestación de cuidados o no en la línea de valorar las consecuencias negativas que estos factores pudieran tener en la persona cuidadora.

Tabla 17.3.1 Descriptivos									
Percepción de sobrecarga * parentesco									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	Hijo/a	159	7,3648	3,24412	,25728	6,8566	7,8729	,00	13,00
	Pareja	114	6,0526	3,26104	,30542	5,4475	6,6577	,00	13,00
	Otros	53	5,6981	3,54414	,48683	4,7212	6,6750	,00	13,00
	Total	326	6,6350	3,36843	,18656	6,2680	7,0020	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	Hijo/a	159	2,2075	1,37369	,10894	1,9924	2,4227	,00	4,00
	Pareja	114	2,0702	1,33516	,12505	1,8224	2,3179	,00	4,00
	Otros	53	1,6792	1,31227	,18025	1,3175	2,0410	,00	4,00
	Total	326	2,0736	1,35900	,07527	1,9255	2,2217	,00	4,00
Sobrecarga Física	Hijo/a	159	1,2704	,74363	,05897	1,1540	1,3869	,00	2,00
	Pareja	114	1,2018	,80022	,07495	1,0533	1,3502	,00	2,00
	Otros	53	1,0189	,79640	,10939	,7994	1,2384	,00	2,00
	Total	326	1,2055	,77505	,04293	1,1211	1,2900	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	Hijo/a	159	3,0566	1,38822	,11009	2,8392	3,2740	,00	5,00
	Pareja	114	1,8860	1,37460	,12874	1,6309	2,1410	,00	5,00
	Otros	53	2,3774	1,68963	,23209	1,9116	2,8431	,00	5,00
	Total	326	2,5368	1,52826	,08464	2,3703	2,7033	,00	5,00
Sobrecarga socioeconómica	Hijo/a	159	,83019	,756470	,059992	,71170	,94868	,000	2,000
	Pareja	114	,89474	,813258	,076169	,74383	1,04564	,000	2,000
	Otros	53	,62264	,789995	,108514	,40489	,84039	,000	2,000
	Total	326	,81902	,785096	,043482	,73348	,90456	,000	2,000

Tabla 17.3.2 Descriptivos Percepción de calidad de vida * parentesco									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	Hijo/a	157	46,3372	12,22000	,97526	44,4108	48,2636	20,27	69,47
	Pareja	114	40,4318	11,01853	1,03198	38,3872	42,4763	21,71	63,73
	Otros	53	46,4904	12,52421	1,72033	43,0383	49,9425	20,27	61,76
	Total	324	44,2844	12,16278	,67571	42,9551	45,6138	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	Hijo/a	149	46,4648	12,24579	1,00321	44,4823	48,4472	20,27	69,47
	Pareja	111	40,4351	11,06449	1,05019	38,3538	42,5163	21,71	63,73
	Otros	50	46,0973	12,74144	1,80191	42,4763	49,7184	20,27	61,76
	Total	310	44,2465	12,21866	,69397	42,8810	45,6120	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	Hijo/a	157	35,3001	8,03214	,64103	34,0339	36,5663	15,60	53,89
	Pareja	114	37,1093	7,65210	,71668	35,6894	38,5292	22,75	56,78
	Otros	53	38,4715	9,33974	1,28291	35,8971	41,0458	16,23	56,15
	Total	324	36,4554	8,19476	,45526	35,5598	37,3511	15,60	56,78
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	Hijo/a	149	34,9986	8,06565	,66076	33,6929	36,3044	15,60	53,89
	Pareja	111	36,7998	7,48772	,71070	35,3914	38,2083	22,75	56,78
	Otros	50	38,3628	9,30047	1,31529	35,7196	41,0060	16,23	56,15
	Total	310	36,1862	8,14961	,46287	35,2754	37,0969	15,60	56,78

Tabla 17.3.3 Estadísticos de contraste^{a,b}									
	Sobre carga Total	Sobre Carga Emocional	Sobre Carga Física	Sobre Carga Relaciones Familiares	Sobre Carga Socio económica	SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
Chi-cuadrado	14,205	6,072	4,004	41,608	4,727	18,865	17,749	6,398	7,003
gl	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Sig. asintót.	,001	,048	,135	,000	,094	,000	,000	,041	,030
a. Prueba de Kruskal-Wallis									
b. Variable de agrupación: Parentesco con la persona cuidada									

Tabla 17.3.4 Prueba de Kruskal-Wallis Rangos			
	Parentesco con la persona cuidada	N	Rango promedio
Sobrecarga Total	Hijo/a	159	183,25
	Pareja	114	148,11
	Otros	53	137,38
	Total	326	
Sobrecarga Emocional	Hijo/a	159	172,64
	Pareja	114	163,24
	Otros	53	136,63
	Total	326	
Sobrecarga Física	Hijo/a	159	170,38
	Pareja	114	163,66
	Otros	53	142,52
	Total	326	
Sobrecarga Relaciones Familiares	Hijo/a	159	195,47
	Pareja	114	122,65
	Otros	53	155,44
	Total	326	
Sobrecarga Socioeconómica	Hijo/a	159	165,47
	Pareja	114	171,56
	Otros	53	140,26
	Total	326	
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	Hijo/a	157	178,43
	Pareja	114	131,85
	Otros	53	181,24
	Total	324	
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	Hijo/a	149	171,80
	Pareja	111	126,79
	Otros	50	170,66
	Total	310	
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	Hijo/a	157	150,49
	Pareja	114	167,96
	Otros	53	186,33
	Total	324	
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	Hijo/a	149	143,38
	Pareja	111	160,44
	Otros	50	180,66
	Total	310	

6.5.4 Relación entre el estado civil, sobrecarga y salud

A través del análisis con la H de Kruskal-Wallis (tablas 17.4.3 y 17.4.4) para analizar la relación entre la percepción de sobrecarga y la calidad de vida en función del estado civil, se encontró que existían diferencias estadísticamente significativas en salud física ($X^2(3) = 15.239$, $p = .002$). En esta variable se comprobó a través de la U de Mann-Whitney entre qué grupos existieron las diferencias.

Los resultados de nuestro estudio, identifican cómo el estado divorciado/a, presentará mayores niveles de sobrecarga, y el estado civil de viudo/a supondrá ver disminuida su calidad de vida en la dimensión salud física, en mayor medida que otros estados civiles como estar soltero/a o estar casado/a o conviviendo o divorciado/a, tal como se ve reflejado en las tablas 17.4.1 y 17.4.2.

Estudios como el de Ma^a Jesús López et al en 2009, identifican que son las personas viudas las que tienen peor calidad de vida, peor que las solteras y casadas.

Consideramos que éste es un área a profundizar, ya que son escasos los estudios en la literatura que relacionan estas variables.

Javier es hijo de la persona cuidada, divorciado, lleva un año cuidando, y se expresaba así:

“Pero estoy tan angustiado, no tengo ganas de hacer nada, me pongo fatal, porque veo que la cosa va a peor, 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 (Javier).

Tabla 17.4.1 Sobrecarga y estado civil Descriptivos									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	soltero	65	6,2462	3,58831	,44507	5,3570	7,1353	,00	13,00
	casado o conviviendo	222	6,6486	3,34217	,22431	6,2066	7,0907	,00	13,00
	divorciado	15	8,4667	3,06749	,79202	6,7679	10,1654	2,00	12,00
	viudo	24	6,3750	2,96079	,60437	5,1248	7,6252	1,00	13,00
	nc	1	7,0000	7,00	7,00
	total	327	6,6330	3,36345	,18600	6,2671	6,9989	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	soltero	65	1,7692	1,37806	,17093	1,4278	2,1107	,00	4,00
	casado o conviviendo	222	2,1486	1,34550	,09030	1,9707	2,3266	,00	4,00
	divorciado	15	2,5333	1,45733	,37628	1,7263	3,3404	,00	4,00
	viudo	24	1,9167	1,28255	,26180	1,3751	2,4582	,00	4,00
	nc	1	2,0000	2,00	2,00
	total	327	2,0734	1,35692	,07504	1,9258	2,2210	,00	4,00
Sobrecarga Física	soltero	65	1,1846	,82712	,10259	,9797	1,3896	,00	2,00
	casado o conviviendo	222	1,1892	,77883	,05227	1,0862	1,2922	,00	2,00
	divorciado	15	1,4000	,73679	,19024	,9920	1,8080	,00	2,00
	viudo	24	1,2917	,62409	,12739	1,0281	1,5552	,00	2,00
	nc	1	2,0000	2,00	2,00
	total	327	1,2080	,77511	,04286	1,1236	1,2923	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	soltero	65	2,5846	1,47788	,18331	2,2184	2,9508	,00	5,00
	casado o conviviendo	222	2,4595	1,57918	,10599	2,2506	2,6683	,00	5,00
	divorciado	15	3,4000	1,05560	,27255	2,8154	3,9846	1,00	5,00
	viudo	24	2,5417	1,31807	,26905	1,9851	3,0982	,00	5,00
	nc	1	3,0000	3,00	3,00
	total	327	2,5352	1,52620	,08440	2,3691	2,7012	,00	5,00
Sobrecarga Socioeconómica	soltero	65	,70769	,744208	,092308	,52329	,89210	,000	2,000
	casado o conviviendo	222	,85135	,784737	,052668	,74756	,95515	,000	2,000
	divorciado	15	1,13333	,833809	,215289	,67159	1,59508	,000	2,000
	viudo	24	,62500	,824226	,168244	,27696	,97304	,000	2,000
	nc	1	,00000	,000	,000
	total	327	,81651	,785198	,043422	,73109	,90194	,000	2,000

Tabla 17.4.2 Calidad de vida y estado civil									
Descriptivos									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	soltero	63	47,6678	11,92893	1,50290	44,6636	50,6721	20,29	63,86
	casado o conviviendo	222	44,0926	11,86584	,79638	42,5231	45,6621	20,27	69,47
	divorciado	15	42,8385	15,49995	4,00207	34,2549	51,4221	24,13	63,97
	viudo	24	37,9931	11,14852	2,27568	33,2855	42,7007	22,99	62,82
	nc	1	24,2190	24,22	24,22
	total	325	44,2162	12,20616	,67708	42,8842	45,5482	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	soltero	60	48,3438	11,61421	1,49939	45,3435	51,3440	21,79	63,86
	casado o conviviendo	214	43,9192	11,92141	,81493	42,3129	45,5256	20,27	69,47
	divorciado	15	42,8385	15,49995	4,00207	34,2549	51,4221	24,13	63,97
	viudo	21	36,7797	10,94825	2,38911	31,7961	41,7633	22,99	62,82
	nc	1	24,2190	24,22	24,22
	total	311	44,1753	12,26338	,69539	42,8070	45,5436	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	soltero	63	36,9130	8,22160	1,03582	34,8424	38,9835	19,13	56,15
	casado o conviviendo	222	36,2812	8,21621	,55144	35,1944	37,3679	15,60	56,78
	divorciado	15	35,7192	7,92228	2,04553	31,3320	40,1064	17,26	46,23
	viudo	24	37,4554	8,51190	1,73748	33,8612	41,0497	22,73	51,62
	nc	1	37,5160	37,52	37,52
	total	325	36,4682	8,18534	,45404	35,5750	37,3615	15,60	56,78
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	soltero	60	36,7748	8,36310	1,07967	34,6143	38,9352	19,13	56,15
	casado o conviviendo	214	36,0359	8,13498	,55610	34,9397	37,1320	15,60	56,78
	divorciado	15	35,7192	7,92228	2,04553	31,3320	40,1064	17,26	46,23
	viudo	21	36,5168	8,39063	1,83099	32,6974	40,3362	22,73	48,51
	nc	1	37,5160	37,52	37,52
	total	311	36,2004	8,14031	,46159	35,2921	37,1086	15,60	56,78

Tabla 17.4.3 Prueba de Kruskal-Wallis Rangos			
	Estado civil	N	Rango promedio
Sobrecarga Total	Soltero	65	153,39
	Casado o conviviendo	222	164,25
	Divorciado	15	213,33
	Viudo	24	152,79
	Total	326	
Sobrecarga Emocional	Soltero	65	143,05
	Casado o conviviendo	222	168,57
	Divorciado	15	195,53
	Viudo	24	152,02
	Total	326	
Sobrecarga Física	Soltero	65	162,30
	Casado o conviviendo	222	161,67
	Divorciado	15	185,47
	Viudo	24	169,98
	Total	326	
Sobrecarga Relaciones Familiares	Soltero	65	167,08
	Casado o conviviendo	222	159,06
	Divorciado	15	217,83
	Viudo	24	160,88
	Total	326	
Sobrecarga Socioeconómica	Soltero	65	151,47
	Casado o conviviendo	222	167,24
	Divorciado	15	197,87
	Viudo	24	139,98
	Total	326	
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	Soltero	63	189,30
	Casado o conviviendo	222	160,77
	Divorciado	15	154,67
	Viudo	24	113,06
	Total	324	
SF12 FACTOR ALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	Soltero	60	186,05
	Casado o conviviendo	214	152,88
	Divorciado	15	148,07
	Viudo	21	100,24
	Total	310	
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	Soltero	63	165,98
	Casado o conviviendo	222	160,25
	Divorciado	15	159,33
	Viudo	24	176,19
	Total	324	
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	Soltero	60	159,90
	Casado o conviviendo	214	153,65
	Divorciado	15	155,80
	Viudo	21	161,52
	Total	310	

Tabla 17.4.4 Estadísticos de contraste^{a,b}									
	Sobre Carga Total	Sobre Carga Emocional	Sobre Carga Física	Sobre Carga Relaciones Familiares	Sobre Carga Socio económica	SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
Chi-cuadrado	5,307	6,058	1,179	5,797	5,614	12,023	15,239	,745	,330
gl	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Sig. asintót.	,151	,109	,758	,122	,132	,007	,002	,862	,954
a. Prueba de Kruskal-Wallis									
b. Variable de agrupación: Estado civil									

6.5.5 Relación entre la situación laboral, sobrecarga y salud

A través del análisis con la H de Kruskal-Wallis (tablas 17.5.3 y 17.5.4) para analizar la relación entre la percepción de sobrecarga y la calidad de vida en función de la situación laboral, se encontró que existían diferencias estadísticamente significativas en cansancio total ($X^2(2) = 9.098, p = .011$), relaciones familiares ($X^2(2) = 25.011, p = .000$) y salud física ($X^2(2) = 28.910, p = .000$). En estas variables se comprobó a través de la U de Mann-Whitney entre qué grupos existieron las diferencias.

La situación laboral trabaja, en mayor medida que ser ama de casa o jubilado/a, supondrá ver aumentada tanto la sobrecarga total como cada una de sus áreas, siendo significativa la de relaciones familiares, al igual que las dimensiones salud física y salud mental, siendo significativa

la de salud física (tablas 17.5.1 y 17.5.2).

Coincidimos con otros autores y autoras al identificar la situación laboral trabaja, como generador de sobrecarga, consideramos que el hecho de que la persona cuidadora familiar tenga que compatibilizar el ejercicio del cuidado con una actividad laboral fuera de casa, genera problemas de relaciones familiares, al generar necesidad de apoyos que pueden o no suministrarse y hacer difícil compatibilizar ambas tareas, tal como se identifica en los discursos y grupos de discusión.

Podemos afirmar, en consonancia con Ma del Mar García-Calvente, (2011) que la persona cuidadora mujer, al trabajar fuera de casa, está añadiendo actividad extra a la actividad que dentro del ámbito familiar tiene con el ejercicio del cuidado. No verá por tanto interrumpida su actividad tras la jornada laboral, ya que continuará en el domicilio, generando por tanto mayor sobrecarga, y afectando esta sobrecarga directamente en su calidad de vida.

“...es muy duro trabajar por la mañana, estar por la tarde con ella, y luego, hay noches que no dormimos, ninguna de las dos” (Anabel)

“Con una situación social bastante solvente, la mujer tampoco se plantea dejar de trabajar y busca también estrategias, yo creo que el nivel sociocultural y económico influye muchísimo...” (G.D. Enfermeras)

“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, ponerle la cuña... y muy cansadas nos íbamos a trabajar y en algún momento nos pusimos nerviosas tuvimos que pensar que pasaba... y quiero decir que casi

nos peleamos, tuvimos que pensar, parar un poco, y pensar qué era lo que nos estaba pasando...” (Concha).

En este sentido, Jesús Rogero en 2010, expresa que las cuidadoras con actividad laboral fuera del domicilio, identifican menos satisfacción con el cuidado, y es probable que quieran proveer más cuidados de los que en realidad prestan. Esta situación puede llegar a generar sentimientos de frustración.

Tabla 17.5.1 Descriptivos percepción de sobrecarga con situación laboral									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	trabaja	54	7,9259	3,40284	,46307	6,9971	8,8547	,00	13,00
	jubilados	105	6,3143	3,11730	,30422	5,7110	6,9176	,00	13,00
	desempleados	48	6,6667	3,65148	,52705	5,6064	7,7269	,00	13,00
	ama de casa	118	6,2627	3,30611	,30435	5,6600	6,8655	,00	13,00
	total	325	6,6154	3,35499	,18610	6,2493	6,9815	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	trabaja	54	2,3148	1,43834	,19573	1,9222	2,7074	,00	4,00
	jubilados	105	2,0571	1,24675	,12167	1,8159	2,2984	,00	4,00
	desempleados	48	2,1042	1,40273	,20247	1,6969	2,5115	,00	4,00
	ama de casa	118	1,9492	1,39503	,12842	1,6948	2,2035	,00	4,00
	total	325	2,0677	1,35686	,07527	1,9196	2,2158	,00	4,00
Sobrecarga Física	trabaja	54	1,2778	,78708	,10711	1,0629	1,4926	,00	2,00
	jubilados	105	1,2286	,81166	,07921	1,0715	1,3856	,00	2,00
	desempleados	48	1,0208	,78522	,11334	,7928	1,2488	,00	2,00
	ama de casa	118	1,2373	,72416	,06666	1,1053	1,3693	,00	2,00
	total	325	1,2092	,77335	,04290	1,1248	1,2936	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	trabaja	54	3,3889	1,35168	,18394	3,0200	3,7578	,00	5,00
	jubilados	105	2,2571	1,36599	,13331	1,9928	2,5215	,00	5,00
	desempleados	48	2,7917	1,58394	,22862	2,3317	3,2516	,00	5,00
	ama de casa	118	2,2627	1,56034	,14364	1,9782	2,5472	,00	5,00
	total	325	2,5262	1,52452	,08457	2,3598	2,6925	,00	5,00
Sobrecarga Socioeconómica	trabaja	54	,94444	,762733	,103795	,73626	1,15263	,000	2,000
	jubilados	105	,77143	,775306	,075662	,62139	,92147	,000	2,000
	desempleados	48	,75000	,785507	,113378	,52191	,97809	,000	2,000
	ama de casa	118	,81356	,805421	,074145	,66672	,96040	,000	2,000
	total	325	,81231	,784791	,043532	,72667	,89795	,000	2,000

Tabla 17.5.2 Descriptivos percepción de salud con situación laboral									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	trabaja	54	47,2199	12,14837	1,65318	43,9040	50,5357	20,27	63,73
	jubilados	104	40,8037	11,83258	1,16028	38,5026	43,1049	20,27	63,73
	desempleados	47	50,5243	11,35252	1,65594	47,1911	53,8575	20,29	63,97
	ama de casa	118	43,2084	11,78903	1,08527	41,0591	45,3577	20,92	69,47
	total	323	44,1693	12,22458	,68019	42,8311	45,5075	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	trabaja	52	47,7831	12,01195	1,66576	44,4390	51,1273	20,27	63,73
	jubilados	100	40,4137	11,89714	1,18971	38,0531	42,7744	20,27	63,73
	desempleados	44	51,6408	10,54426	1,58961	48,4350	54,8465	23,95	63,97
	ama de casa	114	42,9192	11,80012	1,10518	40,7297	45,1088	20,92	69,47
total	310	44,1648	12,28181	,69756	42,7922	45,5373	20,27	69,47	
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	trabaja	54	35,4571	9,54433	1,29882	32,8520	38,0622	15,60	53,89
	jubilados	104	36,8494	8,48587	,83211	35,1991	38,4997	19,13	56,78
	desempleados	47	36,6776	8,03978	1,17272	34,3171	39,0382	16,23	51,92
	ama de casa	118	36,4382	7,37456	,67888	35,0937	37,7827	22,54	51,62
	total	323	36,4414	8,20043	,45628	35,5437	37,3391	15,60	56,78
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	trabaja	52	35,1401	9,48802	1,31575	32,4987	37,7816	15,60	53,89
	jubilados	100	36,6564	8,33760	,83376	35,0020	38,3107	19,13	56,78
	desempleados	44	36,4731	8,21833	1,23896	33,9745	38,9717	16,23	51,92
	ama de casa	114	36,1638	7,33461	,68695	34,8028	37,5247	22,54	51,62
	total	310	36,1949	8,15289	,46305	35,2837	37,1060	15,60	56,78

Tabla 17.5.3 Rangos			
	Situación laboral	N	Rango promedio
Sobrecarga total	Trabaja	54	124,22
	Jubilados	105	94,15
	Desempleados	48	102,79
	Ama de casa	118	
	Total	325	
Sobrecarga Emocional	Trabaja	54	112,59
	Jubilados	105	100,10
	Desempleados	48	102,85
	Ama de casa	118	
	Total	325	
Sobrecarga Física	Trabaja	54	109,88
	Jubilados	105	106,70
	Desempleados	48	91,47
	Ama de casa	118	
	Total	325	
Sobrecarga Relaciones Familiares	Trabaja	54	134,23
	Jubilados	105	85,74
	Desempleados	48	109,94
	Ama de casa	118	
	Total	325	
Sobrecarga Socioeconómica	Trabaja	54	113,97
	Jubilados	105	101,01
	Desempleados	48	99,31
	Ama de casa	118	
	Total	325	
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	Trabaja	54	115,20
	Jubilados	104	83,82
	Desempleados	47	131,41
	Ama de casa	118	
	Total	323	
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	Trabaja	52	111,46
	Jubilados	100	78,08
	Desempleados	44	129,60
	Ama de casa	114	
	Total	310	
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	Trabaja	54	96,62
	Jubilados	104	104,45
	Desempleados	47	107,12
	Ama de casa	118	
	Total	323	
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	Trabaja	52	91,66
	Jubilados	100	100,25
	Desempleados	44	102,60
	Ama de casa	114	
	Total	310	

Tabla 17.5.4 Estadísticos de contraste^{a,b}									
	Sobre carga Total	Sobre carga Emocional	Sobre Carga Física	Sobre carga Relaciones Familiares	Sobre carga Socio económica	SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
Chi-cuadrado	9,098	1,648	3,259	25,011	2,357	23,939	28,910	,913	1,081
gl	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Sig. asintót.	,011	,439	,196	,000	,308	,000	,000	,633	,583
a. Prueba de Kruskal-Wallis									
b. Variable de agrupación: Situación laboral									

6.5.6 Relación entre el nivel socioeconómico, sobrecarga y salud

Sólo se encontró una relación significativa entre el nivel socioeconómico y la sobrecarga socioeconómica, siendo esta relación negativa y su tamaño de efecto pequeño ($r = .15$) (tablas 17.6.1 y 17.6.2).

A medida que aumenta el nivel socioeconómico de la persona cuidadora, disminuye de forma significativa la sobrecarga socioeconómica.

Consideramos a la vista de los resultados y de las manifestaciones en las entrevistas realizadas, que la posibilidad de acceder a mayores recursos por mejor disponibilidad económica, condiciona el nivel de sobrecarga sentida y en última instancia el nivel de calidad de vida, tal como se ha identificado en otros estudios (The Commonwealth Fundación, 1999, citado en Carretero et al., 2006).

“El que venga una mujer por horas a mi casa a mí no me soluciona nada, a mí me soluciona una mujer las 24 horas... Ahora desde que he metido a una mujer interna estoy mucho mejor (lleva 5 meses) y yo puedo trabajar por las tardes” (Carla).

“Si no pudiéramos pagar una persona las 24 horas, entonces, tendríamos que quedarnos nosotros, a los cuidados no le afectaría, lo haríamos nosotros, a lo que afectaría sería a nosotros, a nuestras vidas..., yo estaría mucho más cansada...”(Consuelo).

“En la situación de mi madre yo creo que no había otra alternativa mejor, pero eso es porque se podía pagar. Esta misma situación en personas sin posibilidades económicas no tienen más remedio que asumirlo en el domicilio” (Marcos)

“en personas que tienen un poder adquisitivo alto, tienen una persona remunerada que cuida y los hermanos o los hijos, tanto hombres como mujeres colaboran y se turnan en los cuidados” (G.D. Enfermeras)

17.6.1 Sobrecarga y nivel socioeconómico			Sobrecarga total	Sobrecarga Emocional	Sobrecarga Física	Sobrecarga Relaciones Familiares	Sobrecarga Socioeconómica
Rho de Spearman	Índice sintético socio-económico	Coeficiente de correlación	,021	,107	,038	,010	-,147**
		Sig. (bilateral)	,704	,054	,499	,852	,008
		N	327	327	327	327	327

17.6.2 Calidad de vida y nivel socioeconómico			SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
Rho de Spearman	Índice sintético socio- económico	Coeficiente de correlación	-,036	-,026	-,113*	-,122*
		Sig. (bilateral)	,514	,650	,041	,032
		N	325	311	325	311

6.5.7 Relación entre las prestaciones por Ley de dependencia, sobrecarga y salud

Tal como se expresa en la tabla 18, a partir de la prueba U de Mann-Withney, encontramos significación estadística ($p < 0.05$) en las siguientes prestaciones institucionales y de Ley de dependencia: ayuda a domicilio, centro de día/noche, estancias temporales de respiro familiar, asistencia a talleres de cuidadoras y prestación económica. En todas ellas el efecto es pequeño.

Las prestaciones de ayuda a domicilio, centro de día, y asistencia a talleres son las más significativas. Y las áreas más afectadas son la salud física y la sobrecarga total y emocional, seguidas de sobrecarga relaciones familiares, física y socioeconómica.

Tabla 18 Relación sobrecarga y calidad de vida con prestaciones de apoyo al cuidado institucionales y de Ley de Dependencia

	Ayuda a domicilio	Centro de día	Respiro familiar	Asistencia a talleres	Prestación económica
Sobrecarga total	z = -3.05 p = .002 r = -.17	z = -2.39 p = .017 r = -.13		z = -2.20 p = .018 r = -.12	
Sobrecarga emocional	z = -4.19 p = .000 r = -.23	z = -2.42 p = .016 r = -.14			z = -3.44 p = .001 r = -.19
Sobrecarga física	z = -3.46 p = .001 r = -.19				
Sobrecarga relaciones familiares			z = -2.03 p = .043 r = -.11	z = -3.45 p = .001 r = -.19	
Sobrecarga socioeconómica				z = -2.16 p = .031 r = -.12	
Salud física	z = -4.20 p = .000 r = -.24	z = -2.94 p = .003 r = -.17			z = -3.65 p = .000 r = -.21
Salud mental					

No resultaron relaciones estadísticamente significativas ($p > 0.05$) con el resto de variables no contempladas en la tabla.

Entendemos que esta significación, en cuanto a las prestaciones: de ayuda domiciliaria, talleres, respiro familiar, o asistencia a unidad de día, está relacionada con la sobrecarga que supone para la persona cuidadora, romper ese entorno de cuidados, que una vez establecido éste o cronificada la necesidad del mismo, se establece como entorno de seguro manejo, por lo que supondrá para la persona cuidadora, un estrés añadido, asistir a actividades fuera del hogar, fuera del entorno de cuidados, o dejar a su familiar solo o al cuidado de otro familiar e incluso de cuidadora asalariada, con lo que estas circunstancias suponen de aceptación por parte de la persona cuidada, organización, previsión, gasto,...y apuesta por la confianza en el ejercicio del cuidado de otros.

Creemos que se hace necesaria una investigación que profundice en la aplicación de las prestaciones por Ley de dependencia, y que posibilite la mejor adecuación de los recursos a las necesidades reales de la persona cuidadora y familiar cuidado, ya que estos recursos, ideados para el descanso, apoyo y disminución del estrés, están en muchos casos provocando efectos contrarios, tal como en los resultados de nuestro estudio se está viendo reflejado.

Hay reiteradas expresiones referentes a la Ley de Dependencia, en cuanto a la tardanza, tanto en la valoración de necesidades como en la prestación de los recursos. En "el fondo" del discurso se entiende el concepto positivo que sobre la Ley se tiene, pero se expresan reiteradamente las quejas, siendo estas expresadas tanto en entrevistas en profundidad como en los grupos de discusión, y tanto por personas cuidadoras como por profesionales.

"... mi madre se ha muerto y me han llamado 6 meses después" (G.D.

Cuidadoras nivel medio)

"...la trabajadora social vino a verlo pero no hay cosas, la ley de dependencia es una mínima solución y llega muy tarde, resumen, querer y no poder..."(G.D. Cuidadoras nivel bajo)

"Tengo concedido para mi padre el grado III, nivel 1, pero todavía no me han visitado. Yo quiero tiempo, con ayuda económica, yo puedo tener más tiempo"(G.D. Cuidadoras nivel medio)

"Lo que sí hecho yo de menos, es que... ha salido una ley, que no sé qué es, y es que además yo no tengo ni idea y si hay alguna ayuda económica será muy bien recibida por muy bien necesita"(G.D. Cuidadoras nivel bajo).

6.5.7.1 Prestación Ayuda a domicilio, salud y sobrecarga

Es de destacar, que la persona cuidadora que reciba ayuda a domicilio, podrá ver principalmente aumentada la sobrecarga total, así como la sobrecarga emocional y física, de igual forma podrá ver disminuida su salud física, tal como se muestra en lo identificado en las tablas 18, 18.1.1, 18.1.2 y 18.1.3.

La ayuda domiciliaria, entendida como una ayuda que genere bienestar y desahogo a la persona cuidadora, en nuestro estudio se identifica con fuerza como un generador de sobrecarga, entendemos esta relación desde la escucha de los discursos de personas cuidadoras, que viven esta prestación con ansiedad, por desconfianza muchas veces al ser un profesional desconocido, que irrumpe en el espacio familiar, y precisa de tiempo y contactos para que genere confianza su prestación, la persona cuidadora no se va de casa durante el tiempo de prestación y si lo hace recela de ello y vive ese tiempo en tensión a la espera de llegar al domicilio y "comprobar que todo está bien, como antes".

"Viene una auxiliar por la mañana, la levantamos entre las dos...Me entero del respiro familiar, llamo por teléfono, pero como no puedo ir, no puedo moverme, no me puedo desplazar...Como nos convenía descansar dijimos ¡qué vamos a hacer!...Me estuve enterando de contratar, no meto en mi casa a cualquiera, no dejo a mi madre con una persona que no he visto en mi vida..." (Anabel).

“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)

“Llevo 12 años, y la ayuda son 3 horas las que vienen a ayudarme, alguien lo levanta para no dañarme yo la espalda, y ya pues no tengo más ayudas...” (G.D. Cuidadoras)

Encontramos diferencias entre mujeres y hombres, siendo estos, más confiados, aceptando la ayuda con más naturalidad. Entendemos, que en los hombres aceptar esta ayuda, supone no tener que asumir tareas nuevas que en otros momentos es una mujer las que las asume. Como ya comentamos, el hombre cuidador en nuestro estudio suele ser esposo, viviendo la ancianidad en paralelo a la persona cuidada y de edad similar a esta.

"Ella tiene ayuda domiciliaria por la dependencia, de 70 horas, hombre, para mí no es suficiente, para mí sería las 24 horas, porque yo casi necesito el mismo cuidado que mi mujer, debido a las condiciones que estoy y tengo 75 años, que no soy ningún niño"(G.D. Cuidadoras)

Igualmente en los grupos de profesionales se ha identificado la presión social que puede suponer aceptar esta ayuda por el condicionamiento social y de género que identifica la prestación de cuidados como algo inherente al espacio familiar, a la mujer en la familia.

“He observado que la persona que percibe una prestación por ayuda a la dependencia, resulta que tiene una sobrecarga añadida...y tienen, a lo mejor, el rechazo del

resto de los familiares porque está recibiendo una prestación, está mal visto socialmente...” (G.D. Enfermeras)

Tabla 18.1.1 Prestación Ayuda a domicilio * salud y sobrecarga									
Descriptivos									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	no	252	6,2976	3,32363	,20937	5,8853	6,7100	,00	13,00
	si	69	7,7826	3,01891	,36343	7,0574	8,5078	1,00	13,00
	Total	321	6,6168	3,31279	,18490	6,2530	6,9806	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	no	252	1,9127	1,31203	,08265	1,7499	2,0755	,00	4,00
	si	69	2,6667	1,29099	,15542	2,3565	2,9768	,00	4,00
	Total	321	2,0748	1,34188	,07490	1,9274	2,2221	,00	4,00
Sobrecarga Física	no	252	1,1270	,79825	,05028	1,0280	1,2260	,00	2,00
	si	69	1,5072	,58469	,07039	1,3668	1,6477	,00	2,00
	Total	321	1,2087	,77261	,04312	1,1239	1,2936	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	no	252	2,5079	1,51090	,09518	2,3205	2,6954	,00	5,00
	si	69	2,5942	1,52739	,18388	2,2273	2,9611	,00	5,00
	Total	321	2,5265	1,51247	,08442	2,3604	2,6926	,00	5,00
Sobrecarga Socioeconómica	no	252	,75000	,765933	,048249	,65498	,84502	,000	2,000
	si	69	1,01449	,813358	,097917	,81910	1,20988	,000	2,000
	Total	321	,80685	,782674	,043685	,72091	,89280	,000	2,000
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	no	251	45,6412	12,02099	,75876	44,1468	47,1355	20,27	69,47
	si	68	38,7162	11,46013	1,38974	35,9423	41,4901	20,27	63,73
	Total	319	44,1650	12,22062	,68422	42,8188	45,5112	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	no	241	45,6853	12,14796	,78252	44,1439	47,2268	20,27	69,47
	si	65	38,5274	11,16469	1,38481	35,7610	41,2939	20,27	63,73
	Total	306	44,1649	12,28327	,70219	42,7831	45,5466	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	no	251	36,4445	8,13338	,51337	35,4334	37,4556	15,60	56,78
	si	68	36,0383	8,45628	1,02547	33,9914	38,0851	16,23	52,16
	Total	319	36,3579	8,19148	,45863	35,4555	37,2602	15,60	56,78
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	no	241	36,2553	8,11174	,52252	35,2260	37,2846	15,60	56,78
	si	65	35,5443	8,28261	1,02733	33,4920	37,5967	16,23	52,16
	Total	306	36,1043	8,13986	,46532	35,1886	37,0199	15,60	56,78

	Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio	N	Rango promedio	Suma de rangos
Sobrecarga Total	No	252	152,78	38500,00
	Si	69	191,03	13181,00
	Total	321		
Sobrecarga Emocional	No	252	149,89	37772,50
	Si	69	201,57	13908,50
	Total	321		
Sobrecarga Física	No	252	152,27	38373,00
	Si	69	192,87	13308,00
	Total	321		
Sobrecarga Relaciones Familiares	No	252	159,92	40299,50
	Si	69	164,95	11381,50
	Total	321		
Sobrecarga Socioeconómica	No	252	154,85	39022,00
	Si	69	183,46	12659,00
	Total	321		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	No	251	171,17	42964,50
	Si	68	118,76	8075,50
	Total	319		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	No	241	164,54	39653,50
	Si	65	112,58	7317,50
	Total	306		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	No	251	160,75	40349,50
	Si	68	157,21	10690,50
	Total	319		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	No	241	154,94	37341,50
	Si	65	148,15	9629,50
	Total	306		

	Sobre Carga Total	Sobre Carga Emocional	Sobre Carga Física	Sobre Carga Relaciones Familiares	Sobre Carga Socioeconómica	SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
U de Mann-Whitney	6622,00	5894,500	6495,000	8421,500	7144,000	5729,500	5172,500	8344,500	7484,500
W de Wilcoxon	38500,000	37772,500	38373,000	40299,500	39022,000	8075,500	7317,500	10690,500	9629,500
Z	-3,046	-4,194	-3,458	-,407	-2,432	-4,157	-4,202	-,281	-,550
Sig. asintót. (bilateral)	,002	,000	,001	,684	,015	,000	,000	,779	,583

a. Variable de agrupación: **Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio**

6.5.7.2 Prestación Centro día/noche, salud y sobrecarga

En la misma línea, disfrutar de la prestación de centro de día/noche, para la persona que cuida, podrá suponer un considerable aumento de la sobrecarga total y emocional, y al igual que ocurre con la prestación anterior, también podrá ver disminuida su salud física tal como se ve reflejado en lo expresado en tablas 18, 18.2.1, 18.2.2 y 18.2.3.

Tabla 18.2.1 Descriptivos Prestación Centro día/noche * salud y sobrecarga									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	no	308	6,5130	3,29492	,18775	6,1436	6,8824	,00	13,00
	si	12	8,9167	2,90637	,83900	7,0700	10,7633	4,00	13,00
	Total	320	6,6031	3,30886	,18497	6,2392	6,9670	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	no	308	2,0325	1,34052	,07638	1,8822	2,1828	,00	4,00
	si	12	3,0000	,95346	,27524	2,3942	3,6058	2,00	4,00
	Total	320	2,0688	1,33964	,07489	1,9214	2,2161	,00	4,00
Sobrecarga Física	no	308	1,1948	,77902	,04439	1,1075	1,2822	,00	2,00
	si	12	1,5833	,51493	,14865	1,2562	1,9105	1,00	2,00
	Total	320	1,2094	,77373	,04325	1,1243	1,2945	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	no	308	2,4903	1,50674	,08585	2,3213	2,6592	,00	5,00
	si	12	3,3333	1,49747	,43228	2,3819	4,2848	1,00	5,00
	Total	320	2,5219	1,51259	,08456	2,3555	2,6882	,00	5,00
Sobrecarga Socioeconómica	no	308	,79545	,778610	,044365	,70816	,88275	,000	2,000
	si	12	1,00000	,852803	,246183	,45815	1,54185	,000	2,000
	Total	320	,80313	,781039	,043661	,71722	,88903	,000	2,000
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	no	307	44,5834	12,15395	,69366	43,2185	45,9484	20,27	69,47
	si	11	33,4230	9,27547	2,79666	27,1917	39,6543	20,92	47,45
	Total	318	44,1974	12,22617	,68561	42,8485	45,5463	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	no	294	44,6018	12,21624	,71247	43,1996	46,0040	20,27	69,47
	si	11	33,4230	9,27547	2,79666	27,1917	39,6543	20,92	47,45
	Total	305	44,1986	12,28923	,70368	42,8139	45,5833	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	no	307	36,3293	8,23050	,46974	35,4049	37,2536	15,60	56,78
	si	11	37,7598	7,37029	2,22223	32,8084	42,7112	29,75	52,16
	Total	318	36,3787	8,19589	,45960	35,4745	37,2830	15,60	56,78
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	no	294	36,0640	8,17761	,47693	35,1254	37,0027	15,60	56,78
	si	11	37,7598	7,37029	2,22223	32,8084	42,7112	29,75	52,16
	Total	305	36,1252	8,14499	,46638	35,2075	37,0429	15,60	56,78

Tabla 18.2.2				
Rangos				
Prueba de Mann-Whitney				
	Prestación de apoyo al cuidado, centro de día/noche	N	Rango promedio	Suma de rangos
Sobrecarga Total	No	308	158,07	48684,50
	Si	12	222,96	2675,50
	Total	320		
Sobrecarga Emocional	No	308	158,09	48692,00
	Si	12	222,33	2668,00
	Total	320		
Sobrecarga Física	No	308	158,95	48957,50
	Si	12	200,21	2402,50
	Total	320		
Sobrecarga Relaciones Familiares	No	308	158,60	48848,50
	Si	12	209,29	2511,50
	Total	320		
Sobrecarga Socioeconómica	No	308	159,68	49182,00
	Si	12	181,50	2178,00
	Total	320		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	No	307	162,38	49851,00
	Si	11	79,09	870,00
	Total	318		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	No	294	155,87	45826,00
	Si	11	76,27	839,00
	Total	305		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	No	307	158,99	48811,00
	Si	11	173,64	1910,00
	Total	318		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	No	294	152,38	44799,00
	Si	11	169,64	1866,00
	Total	305		

Tabla 18.2.3	Sobre carga Total	Sobre Carga Emocional	Sobre Carga Física	Sobre Carga Relaciones Familiares	Sobre Carga Socioeconómica
Estadísticos de contraste^a					
Sobrecarga					
U de Mann-Whitney	1098,500	1106,000	1371,500	1262,500	1596,000
W de Wilcoxon	48684,500	48692,000	48957,500	48848,500	49182,000
Z	-2,394	-2,415	-1,628	-1,898	-,859
Sig. asintót. (bilateral)	,017	,016	,104	,058	,390

a. Variable de agrupación: **Prestación de apoyo al cuidado, centro de día / noche**

Tabla 18.2.3 Estadísticos de contraste^a SF12	SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
U de Mann-Whitney	804,000	773,000	1533,000	1434,000
W de Wilcoxon	870,000	839,000	48811,000	44799,000
Z	-2,952	-2,939	-,519	-,637
Sig. asintót. (bilateral)	,003	,003	,604	,524

a. Variable de agrupación: **Prestación de apoyo al cuidado, centro de día / noche**

6.5.7.3 Prestación Estancias temporales de respiro familiar, salud y sobrecarga

La prestación de respiro familiar ideada para descanso y apoyo en la prestación de cuidados, de la persona cuidadora, podrá suponer un aumento de sobrecarga de relaciones familiares y disminución en la calidad de vida (tablas 18, 18.3.1, 18.3.2 y 18.3.3).

Consideramos que al igual que la prestación anterior, la sobrecarga que esta prestación puede generar y la disminución en la calidad de vida, está generada por la presión social y familiar en muchos casos y los sentimientos relacionados con el "no ser capaz" de afrontar el agravamiento de la situación generada, que muchas veces, tal como expresan algunos estudios, es la causa del uso de estos recursos.

Así estudios como el de Javier López en 2012 (citado en M^a Teresa Brea, 2015), 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.

“...está mal visto,...meter una persona en la residencia no solamente ya por la familia, sino por todo el ámbito del pueblo, (G.D. Médicos).

“...A mí padre lo ingresamos en una residencia, para mí fue un trauma muy gordo, y para mis hermanos también, porque eso fue muy doloroso, así que ahora en la medida de lo posible, y como me encuentro en otra situación y mis hermanos también, pensamos que mi madre no debía de pasar por la misma situación, sustituyo mis actividades de ocio y lo que hago es que las cambio, pero para mí, el estar con mi madre es un placer” (Daniel)

Tabla 18.3.1									
Descriptivos									
Prestación Estancias temporales de respiro familiar * salud y sobrecarga									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	no	312	6,5385	3,28963	,18624	6,1720	6,9049	,00	13,00
	si	8	9,1250	3,27054	1,15631	6,3908	11,8592	4,00	13,00
	Total	320	6,6031	3,30886	,18497	6,2392	6,9670	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	no	312	2,0481	1,33982	,07585	1,8988	2,1973	,00	4,00
	si	8	2,8750	1,12599	,39810	1,9336	3,8164	1,00	4,00
	Total	320	2,0688	1,33964	,07489	1,9214	2,2161	,00	4,00
Sobrecarga Física	no	312	1,2019	,77393	,04382	1,1157	1,2881	,00	2,00
	si	8	1,5000	,75593	,26726	,8680	2,1320	,00	2,00
	Total	320	1,2094	,77373	,04325	1,1243	1,2945	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	no	312	2,4936	1,50667	,08530	2,3258	2,6614	,00	5,00
	si	8	3,6250	1,40789	,49776	2,4480	4,8020	1,00	5,00
	Total	320	2,5219	1,51259	,08456	2,3555	2,6882	,00	5,00
Sobrecarga Socioeconómica	no	312	,79487	,779298	,044119	,70806	,88168	,000	2,000
	si	8	1,12500	,834523	,295048	,42732	1,82268	,000	2,000
	Total	320	,80313	,781039	,043661	,71722	,88903	,000	2,000
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	no	310	44,3029	12,26996	,69689	42,9317	45,6742	20,27	69,47
	si	8	40,1069	10,19156	3,60326	31,5865	48,6272	23,95	53,37
	Total	318	44,1974	12,22617	,68561	42,8485	45,5463	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	no	297	44,3088	12,33637	,71583	42,9001	45,7176	20,27	69,47
	si	8	40,1069	10,19156	3,60326	31,5865	48,6272	23,95	53,37
	Total	305	44,1986	12,28923	,70368	42,8139	45,5833	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	no	310	36,3158	8,20497	,46601	35,3988	37,2327	15,60	56,78
	si	8	38,8195	7,95064	2,81097	32,1726	45,4664	27,59	47,61
	Total	318	36,3787	8,19589	,45960	35,4745	37,2830	15,60	56,78
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	no	297	36,0526	8,15091	,47296	35,1218	36,9834	15,60	56,78
	si	8	38,8195	7,95064	2,81097	32,1726	45,4664	27,59	47,61
	Total	305	36,1252	8,14499	,46638	35,2075	37,0429	15,60	56,78

Tabla 18.3.2 Prueba de Mann-Whitney Rangos				
	Prestación de apoyo al cuidado, estancias temporales de respiro familiar	N	Rango promedio	Suma de rangos
Sobrecarga Total	no	312	158,90	49575,50
	si	8	223,06	1784,50
	Total	320		
Sobrecarga Emocional	no	312	159,12	49644,00
	si	8	214,50	1716,00
	Total	320		
Sobrecarga Física	no	312	159,64	49808,50
	si	8	193,94	1551,50
	Total	320		
Sobrecarga Relaciones Familiares	no	312	158,85	49562,50
	si	8	224,69	1797,50
	Total	320		
Sobrecarga Socioeconómica	no	312	159,60	49794,50
	si	8	195,69	1565,50
	Total	320		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	no	310	160,34	49706,00
	si	8	126,88	1015,00
	Total	318		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	no	297	153,84	45690,00
	si	8	121,88	975,00
	Total	305		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	no	310	158,79	49223,50
	si	8	187,19	1497,50
	Total	318		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	no	297	152,21	45205,50
	si	8	182,44	1459,50
	Total	305		

Tabla 18.3.3 Estadísticos de contraste^a									
	Sobre Carga Total	Sobre Carga Emocional	Sobre Carga Física	Sobre carga Relaciones Familiares	Sobre Carga Socio económica	SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)
U de Mann-Whitney	747,500	816,000	980,500	734,500	966,500	979,000	939,000	1018,500	952,500
W de Wilcoxon	49575,500	49644,000	49808,500	49562,500	49794,500	1015,000	975,000	49223,500	45205,500
Z	-1,945	-1,711	-1,112	-2,025	-1,168	-1,017	-1,012	-,863	-,957
Sig. asintót. (bilateral)	,052	,087	,266	,043	,243	,309	,312	,388	,339

a. Variable de agrupación: **Prestación de apoyo al cuidado, estancias temporales de respiro familiar**

6.5.7.4 Prestación Talleres de cuidadoras, salud y sobrecarga

Con respecto a la prestación de los talleres de cuidadoras, nuestros resultados indican, que esta prestación, supondrá un aumento de la sobrecarga total, así como de la de relaciones familiares y socioeconómica (tablas 18, 18.4.1, 18.4.2 y 18.4.3).

Consideramos y apoyándonos en los discursos de personas cuidadoras y profesionales, que la asistencia a talleres supondrá para la persona cuidadora, la reorganización del entorno familiar para asegurar la atención, e incluso podrá suponer en algunos casos gastos por contratación de personas para el cuidado del familiar dependiente durante el tiempo que dure la actividad.

Es generalizado el conocimiento que los profesionales tenemos, de la dificultad que existe para el acompañamiento de las personas dependientes en esos espacios de formación y apoyo a las personas cuidadoras.

Es necesario, que las personas cuidadoras, al mismo tiempo que hacen uso del recurso, se sientan liberadas de la carga que pueda suponer el cuidado del familiar dependiente y con confianza en la persona dejada al cuidado.

A nuestro entender, lograrlo, debiera ser un objetivo prioritario del sistema y de los profesionales en él trabajando.

De la misma forma, es conocido desde la práctica profesional, el efecto que los talleres en muchas personas cuidadoras ha ido generando, al crear un espacio de potenciación de la autonomía en el cuidado, posibilitándose una mayor toma de conciencia sobre necesidades y sobre

recursos, no recibiendo esta siempre respuesta por parte del sistema o de la red familiar de apoyo, con los consiguientes efectos que ello pueda generar en la relación de la persona cuidadora con el sistema, con los profesionales y con los apoyos familiares.

Consideramos que éste es un área a profundizar, ya que son escasos los estudios en la literatura relacionados.

Tabla 18.4.1									
Descriptivos									
Prestación Talleres de cuidadoras * salud y sobrecarga									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	no	283	6,4629	3,32429	,19761	6,0739	6,8519	,00	13,00
	si	37	7,6757	3,01896	,49631	6,6691	8,6822	,00	13,00
	Total	320	6,6031	3,30886	,18497	6,2392	6,9670	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	no	283	2,0813	1,34102	,07972	1,9244	2,2382	,00	4,00
	si	37	1,9730	1,34343	,22086	1,5251	2,4209	,00	4,00
	Total	320	2,0688	1,33964	,07489	1,9214	2,2161	,00	4,00
Sobrecarga Física	no	283	1,1943	,79071	,04700	1,1018	1,2869	,00	2,00
	si	37	1,3243	,62601	,10292	1,1156	1,5330	,00	2,00
	Total	320	1,2094	,77373	,04325	1,1243	1,2945	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	no	283	2,4170	1,49562	,08891	2,2420	2,5920	,00	5,00
	si	37	3,3243	1,41527	,23267	2,8524	3,7962	,00	5,00
	Total	320	2,5219	1,51259	,08456	2,3555	2,6882	,00	5,00
Sobrecarga Socioeconómica	no	283	,77032	,781140	,046434	,67892	,86172	,000	2,000
	si	37	1,05405	,743339	,122204	,80621	1,30190	,000	2,000
	Total	320	,80313	,781039	,043661	,71722	,88903	,000	2,000
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	no	281	44,2459	12,57490	,75016	42,7692	45,7225	20,27	69,47
	si	37	43,8291	9,28474	1,52640	40,7334	46,9248	20,92	63,86
	Total	318	44,1974	12,22617	,68561	42,8485	45,5463	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	no	269	44,2784	12,64651	,77107	42,7603	45,7966	20,27	69,47
	si	36	43,6021	9,31176	1,55196	40,4515	46,7528	20,92	63,86
	Total	305	44,1986	12,28923	,70368	42,8139	45,5833	20,27	69,47
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	no	281	36,4032	8,21989	,49036	35,4380	37,3685	15,60	56,78
	si	37	36,1928	8,12000	1,33492	33,4855	38,9002	16,23	51,95
	Total	318	36,3787	8,19589	,45960	35,4745	37,2830	15,60	56,78
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	no	269	36,1747	8,20530	,50029	35,1897	37,1597	15,60	56,78
	si	36	35,7551	7,77980	1,29663	33,1227	38,3874	16,23	48,95
	Total	305	36,1252	8,14499	,46638	35,2075	37,0429	15,60	56,78

Tabla 18.4.2				
Prueba de Mann-Whitney Rangos				
	Prestación de apoyo al cuidado, talleres de cuidadoras	N	Rango promedio	Suma de rangos
Sobrecarga Total	no	283	156,41	44263,00
	si	37	191,81	7097,00
	Total	320		
Sobrecarga Emocional	no	283	161,35	45662,50
	si	37	153,99	5697,50
	Total	320		
Sobrecarga Física	no	283	159,20	45054,50
	si	37	170,42	6305,50
	Total	320		
Sobrecarga Relaciones Familiares	no	283	154,17	43629,00
	si	37	208,95	7731,00
	Total	320		
Sobrecarga Socioeconómica	no	283	156,73	44354,50
	si	37	189,34	7005,50
	Total	320		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	no	281	160,18	45011,50
	si	37	154,31	5709,50
	Total	318		
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	no	269	153,86	41389,50
	si	36	146,54	5275,50
	Total	305		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	no	281	159,65	44863,00
	si	37	158,32	5858,00
	Total	318		
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	no	269	153,34	41248,00
	si	36	150,47	5417,00
	Total	305		

Tabla 18.4.3									
Estadísticos de contraste^a									
	Sobre carga Total	Sobre carga Emocional	Sobre carga Física	Sobre carga Relaciones Familiares	Sobre carga Socio económica	sf12 factor salud física (todos los casos)	sf12 factor salud física (casos completos)	sf12 factor salud mental (todos los casos)	sf12 factor salud mental (casos completos)
U de Mann-Whitney	4077,000	4994,500	4868,500	3443,000	4168,500	5006,500	4609,500	5155,000	4751,000
W de Wilcoxon	44263,000	5697,500	45054,500	43629,000	44354,500	5709,500	5275,500	5858,000	5417,000
Z	-2,198	-,466	-,745	-3,452	-2,162	-,365	-,468	-,083	-,183
Sig. asintót. (bilateral)	,028	,641	,456	,001	,031	,715	,640	,934	,855

a. Variable de agrupación: **Prestación de apoyo al cuidado, talleres de cuidadoras**

6.5.7.5 Prestación económica, salud y sobrecarga

En relación a la prestación económica, nuestros resultados indican, que esta prestación, supondrá una disminución de la sobrecarga emocional y un aumento de la salud física (tablas 18, 18.5.1, 18.5.2 y 18.5.3).

La prestación económica está establecida en la Ley de dependencia como prestación de apoyo a los cuidados familiares, permitiendo la identificación de un familiar referente que se hace cargo de los cuidados de la persona dependiente. Este familiar tendrá que estar dado de alta en la seguridad social y tendrá consideración de persona cuidadora familiar.

Esta prestación, ha supuesto sin ser objeto de la misma, una ayuda económica para la mayoría de las personas y familias que la solicitan, donde habitualmente se reciben salarios y/o pensiones de escasa cuantía. En los últimos años, se ha visto afectada por los recortes derivados de la crisis económica y solo se realiza la prestación a personas con pensión inferior a 9.000 euros al año, por lo que en los domicilios en que se recibe, supone un respiro económico.

M^a Ángeles Durán en 2004, identificaba como de las personas dependientes afectadas por accidentes cerebrales, ictus, el 43% no podían cubrir por sí mismas los gastos que el proceso suponía y en un 20% de los casos estos, eran asumidos por los familiares.

“Tenemos actualmente una chica marroquí interna, la paga mi madre”

(José Antonio).

“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... eso es porque se podía pagar. Esta misma situación en personas sin posibilidades económicas no tienen más remedio que asumirlo en el domicilio...” (Marcos)

Tabla 18.5.1 Descriptivos									
Prestación económica * sobrecarga									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
Sobrecarga Total	no	197	6,8782	3,30667	,23559	6,4136	7,3428	,00	13,00
	si	122	6,1393	3,28109	,29706	5,5512	6,7274	,00	13,00
	Total	319	6,5956	3,31133	,18540	6,2308	6,9604	,00	13,00
Sobrecarga Emocional	no	197	2,2690	1,33772	,09531	2,0811	2,4570	,00	4,00
	si	122	1,7377	1,28438	,11628	1,5075	1,9679	,00	4,00
	Total	319	2,0658	1,34072	,07507	1,9181	2,2135	,00	4,00
Sobrecarga Física	no	197	1,2538	,73993	,05272	1,1498	1,3578	,00	2,00
	si	122	1,1393	,82638	,07482	,9912	1,2875	,00	2,00
	Total	319	1,2100	,77486	,04338	1,1247	1,2954	,00	2,00
Sobrecarga Relaciones Familiares	no	197	2,5330	1,55681	,11092	2,3142	2,7517	,00	5,00
	si	122	2,4918	1,44454	,13078	2,2329	2,7507	,00	5,00
	Total	319	2,5172	1,51269	,08469	2,3506	2,6839	,00	5,00
Sobrecarga Socioeconómica	no	197	,82234	,797898	,056848	,71022	,93445	,000	2,000
	si	122	,77049	,758281	,068652	,63458	,90641	,000	2,000
	Total	319	,80251	,782188	,043794	,71635	,88867	,000	2,000

Tabla 18.5.1 Descriptivos									
Prestación económica * salud									
		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
SF12 SALUD FÍSICA (TODOS LOS CASOS)	no	195	42,0702	12,25902	,87789	40,3388	43,8016	20,27	63,97
	si	122	47,5334	11,47364	1,03877	45,4768	49,5899	20,92	69,47
	Total	317	44,1728	12,23761	,68733	42,8204	45,5251	20,27	69,47
SF12 SALUD FÍSICA (CASOS COMPLETOS)	no	186	42,1168	12,32839	,90396	40,3334	43,9002	20,27	63,97
	si	119	47,4525	11,54490	1,05832	45,3568	49,5483	20,92	69,47
	Total	305	44,1986	12,28923	,70368	42,8139	45,5833	20,27	69,47
SF12 SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	no	195	36,3887	8,42976	,60367	35,1981	37,5792	15,60	56,15
	si	122	36,2353	7,74748	,70142	34,8466	37,6239	19,13	56,78
	Total	317	36,3296	8,16182	,45841	35,4277	37,2315	15,60	56,78
SF12 SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	no	186	36,0349	8,38300	,61467	34,8223	37,2476	15,60	56,15
	si	119	36,2663	7,79119	,71422	34,8519	37,6806	19,13	56,78
	Total	305	36,1252	8,14499	,46638	35,2075	37,0429	15,60	56,78

Tabla 18.5.2				
Prueba de Mann-Whitney Rangos				
	Prestación económica	N	Rango promedio	Suma de rangos
Sobrecarga Total	no	197	166,92	32883,00
	si	122	148,83	18157,00
	Total	319		
Sobrecarga Emocional	no	197	173,67	34213,50
	si	122	137,92	16826,50
	Total	319		
Sobrecarga Física	no	197	164,18	32343,00
	si	122	153,25	18697,00
	Total	319		
Sobrecarga Relaciones Familiares	no	197	161,51	31817,50
	si	122	157,56	19222,50
	Total	319		
Sobrecarga Socioeconómica	no	197	161,88	31891,00
	si	122	156,96	19149,00
	Total	319		
SF12 SALUD FISICA (TODOS LOS CASOS)	no	195	143,45	27973,00
	si	122	183,85	22430,00
	Total	317		
SF12 SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	no	186	138,24	25713,50
	si	119	176,06	20951,50
	Total	305		
SF12 SALUD MENTAL (TODOS LOS CASOS)	no	195	160,72	31339,50
	si	122	156,26	19063,50
	Total	317		
SF12 SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	no	186	152,99	28457,00
	si	119	153,01	18208,00
	Total	305		

Tabla 18.5.3 Estadísticos de contraste^aSobrecarga	Sobrecarga Total	Sobrecarga Emocional	Sobrecarga Física	Sobrecarga Relaciones Familiares	Sobrecarga Socio económica
U de Mann-Whitney	10654,000	9323,500	11194,000	11719,500	11646,000
W de Wilcoxon	18157,000	16826,500	18697,000	19222,500	19149,000
Z	-1,710	-3,442	-1,104	-,379	-,497
Sig. asintót. (bilateral)	,087	,001	,270	,705	,619

a. Variable de agrupación: **Prestación económica**

Tabla 18.5.3 Estadísticos de contraste^aSF12	sf12 factor salud física (todos los casos)	sf12 factor salud física (casos completos)	sf12 factor salud mental (todos los casos)	sf12 factor salud mental (casos completos)
U de Mann-Whitney	8863,000	8322,500	11560,500	11066,000
W de Wilcoxon	27973,000	25713,500	19063,500	28457,000
Z	-3,819	-3,653	-,421	-,001
Sig. asintót. (bilateral)	,000	,000	,674	,999

a. Variable de agrupación: **Prestación económica**

6.6 Modelos predictivos para la salud y sobrecarga de las personas cuidadoras.

6.6.1 Modelo predictivo para la salud física de las personas cuidadoras

Para realizar este modelo, se incluyeron todas las variables que habían resultado tener una relación significativa con la salud física, estas fueron: dedicación número de horas entre semana, situación laboral, edad entrevistado/a, prestación económica, prestación de ayuda a domicilio, prestación de centro de día y de noche, prestación de estancia de respiro familiar e índice sintético socioeconómico, además, se incluyó la salud mental y las dimensiones de la sobrecarga y la total.

En la tabla 19.1 se proporcionan los estadísticos descriptivos de las variables que constituyen el modelo final, una vez depurado.

Tabla 19.1 Estadísticos descriptivos			
	Media	Desviación típica	N
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	44,1601	12,31712	302
Sobrecarga física	1,2020	,77904	302
Jubilado	,3245	,46897	302
Ama de casa	,3642	,48201	302
Prestación de apoyo al cuidado, centro de día/noche	,04	,188	302
Prestación de apoyo al cuidado, económica	,39	,488	302

El modelo final (tabla 19) se define con la salud física como variable dependiente y situación laboral (jubilado), situación laboral (ama

de casa), la sobrecarga física, la prestación económica y la prestación centro día/noche como variables independientes.

La R^2 fue de .31, lo cual se interpreta como que a través de las variables independientes podemos explicar un 31% de la varianza de la salud física. El valor de Durbin-Watson fue de 2.055 lo que sugiere la existencia de independencia de los errores.

Tabla 19.2 Resumen del modelo ^b					
Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Durbin-Watson
1	,568 ^a	,323	,311	10,22029	2,055
a. Variables predictoras: (Constante), Prestación de apoyo al cuidado, económica, slamadecasa, Sobrecarga física, Prestación de apoyo al cuidado, centro de día/noche, sljubilado					
b. Variable dependiente: SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)					

El modelo resultó significativo ($F(5, 296) = 28,236, p = .000$).

Tabla 19.3 ANOVA ^a						
Modelo	Salud Física	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	14746,673	5	2949,335	28,236	,000 ^b
	Residual	30918,491	296	104,454		
	Total	45665,165	301			
a. Variable dependiente: SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)						
b. Variables predictoras: (Constante), Prestación de apoyo al cuidado, económica, slamadecasa, Sobrecarga física, Prestación de apoyo al cuidado, centro de día/noche, sljubilado						

En la tabla 19.4, pueden observarse buenos índices de Tolerancia y FIV que indican la ausencia de colinealidad entre las variables.

La situación laboral jubilado ($p = .000$), la situación laboral ama de casa ($p = .000$), la prestación económica ($p = .001$), la prestación de centro de día/noche ($p = .012$), y la sobrecarga física ($p = .000$) resultaron significativas para predecir la salud física.

Tabla 19.4 Coeficientes^a								
Modelo Salud Física		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
1	(Constante)	55,417	1,456		38,071	,000		
	Sobrecarga Física	-6,576	,762	-,416	-8,631	,000	,985	1,015
	Jubilado	-7,637	1,481	-,291	-5,156	,000	,719	1,390
	Ama de casa	-6,102	1,440	-,239	-4,237	,000	,720	1,388
	Prestación de apoyo al cuidado, centro de día/noche	-8,021	3,169	-,122	-2,531	,012	,981	1,019
	Prestación de apoyo al cuidado, económica	4,233	1,214	,168	3,486	,001	,989	1,011

a. Variable dependiente: **SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)**

En relación a los coeficientes de la recta de regresión, sabemos que cuando todas las variables independientes valen 0 la salud física parte de 55.417 puntos.

Concretamente e interpretando los parámetros de cada variable, ser jubilado disminuye en 7.637 la salud física; ser ama de casa disminuye en 6.102 la salud física, recibir la prestación de centro día/noche disminuye en 8.021 puntos la salud física y sin embargo, recibir la prestación de ayuda económica mejora la salud física en 4.233 puntos. Por último, por cada unidad que aumenta la sobrecarga física, disminuye la salud física en 6.576.

En la tabla 19 se expresan como influyen las variables que resultan predictoras de la salud física.

Tabla 19

<u>MODELO PREDICTIVO PARA LA SALUD FÍSICA</u>	
Salud física	55.417
Ser jubilado/a	- 7.637
Ser ama de casa	- 6.102
Prestación de ayuda económica	+ 4.233
Prestación centro de día/noche	- 8.021
Sobrecarga física	- 6.576

Fuente: Elaboración propia

En este modelo predictivo (tabla 19), ha resultado la prestación económica, como el elemento más beneficioso para la salud física de la persona cuidadora, entendemos que por su relación directa con el acceso a los recursos que posibilitarán un mayor desahogo a la persona cuidadora.

“Si no pudiéramos pagar una persona las 24 horas, entonces, tendríamos que quedarnos nosotros, a los cuidados no le afectaría, lo haríamos nosotros, a lo que afectaría sería a nosotros, a nuestras vidas..., yo estaría mucho más cansada...”(Consuelo).

...No se reconoce, pero todo pagando, todo pagando, carísimo, a veces ni pagando encuentras en momento de urgencia quien te eche una mano”(Anabel).

Igualmente, la condición de jubilado/a y ama de casa se constituyen en elementos que puedan disminuir la calidad de vida en la dimensión salud física, entendemos que relacionados con la edad y con el tiempo de dedicación a los cuidados que supone mayores esfuerzos para ambos.

“...pues yo con el estrés, bueno yo no sé si ha sido el estrés lo que ha podido influir, tengo una cardiopatía isquémica, tengo 6 hernias discales, eso fue de cuando estuve bregando con mi madre, luego yo tengo que operarme de varias cosas y no me puedo operar, ese lujo no me lo puedo yo permitir porque 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”(Gracia).

Tal como desarrollábamos en el apartado 6.4 de calidad de vida, y en consonancia con nuestros resultados, investigaciones como la de Paula Elosua en 2010, ya refieren las alteraciones que en la dimensión física de la calidad de vida tienen las personas cuidadoras, y otros autores hacen referencia a las dolencias físicas que son referidas (Montserrat García et al., 2009; M^a Jesús López et al., 2009).

Nos parece relevante en nuestros resultados, la fuerza predictora de dos de las prestaciones por Ley de dependencia en la salud física, la prestación económica y la asistencia a la unidad de día/noche y no habiéndose encontrado estudios sobre la relación directa entre las

prestaciones de la Ley de dependencia y la calidad de vida (si artículos de opinión y/o manifestaciones de personas cuidadoras en prensa o difusiones diversas a través de distintas asociaciones, referidas a la satisfacción o insatisfacción con el desarrollo de la Ley), creemos ante los resultados obtenidos en nuestro estudio, que es necesaria una profundización en el estudio de esta relación.

6.6.2 Modelo predictivo para la salud mental de las personas cuidadoras.

Para realizar este modelo, se incluyeron todas las variables que habían resultado tener una relación significativa con la salud mental; estas fueron: dedicación número de horas entre semana, edad y género entrevistado/a, parentesco, prestación ayudas técnicas e índice sintético socioeconómico. Además, se incluyó la salud física y las dimensiones de la sobrecarga y la total.

En la tabla 20.1 se proporcionan los estadísticos descriptivos de las variables que constituyen el modelo final.

Tabla 20.1 Estadísticos descriptivos			
	Media	Desviación típica	N
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	36,2004	8,14031	311
Edad de la persona entrevistada	62,84	12,420	311
Sobrecarga emocional	2,0450	1,34569	311
Sobrecarga física	1,1961	,78089	311

El modelo final se define con la salud mental como variable dependiente y edad del entrevistado/a, la sobrecarga emocional y la sobrecarga física como variables independientes.

La R^2 fue de .12, lo cual se interpreta como que a través de las variables independientes podemos explicar un 12% de la varianza de la salud mental. El valor de Durbin-Watson fue de 1.983 lo que sugiere la existencia de independencia de los errores

	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,360 ^a	,129	,121	7,63311	,129	15,189	3	307	,000	1,983
a. Variables predictoras: (Constante), Sobrecarga física, Edad de la persona entrevistada, Sobrecarga emocional										
b. Variable dependiente: SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)										

El modelo resultó significativo ($F(3, 307) = 15,189, p = .000$).

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	2654,904	3	884,968	15,189	,000 ^b
	Residual	17887,159	307	58,264		
	Total	20542,063	310			
a. Variable dependiente: SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)						
b. Variables predictoras: (Constante), Sobrecarga física, Edad de la persona entrevistada, Sobrecarga emocional						

En la tabla 20.4, pueden observarse buenos índices de Tolerancia y FIV que indican la ausencia de colinealidad entre las variables.

La edad de la persona cuidadora ($p = .003$), la sobrecarga emocional ($p = .000$), y la sobrecarga física ($p = .033$), resultaron significativas para predecir la salud mental.

Tabla 20.4	Coefficientes no	Coefficientes	t	Sig.	Intervalo de	Estadísticos de
-------------------	------------------	---------------	---	------	--------------	-----------------

Modelo	Salud Mental	estandarizados		tipificados			confianza de 95,0% para B		colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Límite inferior	Límite superior	Tolerancia	FIV
1	(Constante)	34,264	2,346		14,603	,000	29,647	38,881		
	Edad de la persona entrevistada	,104	,035	,159	2,988	,003	,036	,173	,999	1,001
	Sobrecarga Emocional	-1,464	,368	-,242	-3,981	,000	-2,188	-,740	,767	1,304
	Sobrecarga Física	-1,360	,634	-,130	-2,145	,033	-2,609	-,112	,766	1,305

a. Variable dependiente: **SF12 FACTOR SALUD MENTAL** (CASOS COMPLETOS)

En relación a los coeficientes de la recta de regresión, sabemos que cuando todas las variables independientes valen 0, la salud mental parte de 34.264 puntos.

Por cada unidad que aumenta la edad aumenta la salud mental en .104 puntos. Sin embargo, por cada unidad que aumenta la sobrecarga emocional y física disminuye la salud mental en 1.464 y 1.360 puntos respectivamente.

En la tabla 20 se expresan como influyen las variables que resultan predictoras de la salud mental.

Tabla 20

<u>MODELO PREDICTIVO PARA LA SALUD MENTAL</u>	
Salud mental	34.264
Edad	+ 0.104
Sobrecarga emocional	- 1.464
Sobrecarga física	- 1.360

Fuente: Elaboración propia

En este modelo predictivo (tabla 20), ha resultado ser la edad de la persona cuidadora, el elemento más beneficioso para la salud mental de esta, entendemos y con apoyo de los discursos de entrevistas y grupos realizados, que la persona cuidadora de mayor edad, aun estando casi dedicada totalmente al cuidado con el estrés que ello pudiera generarle, se siente más beneficiada en estabilidad emocional y salud mental y en lo referente al afrontamiento y la afectación que este cuidado pueda tener en su vida cotidiana, ya que relativiza y asume, a diferencia de la persona cuidadora más joven, con más cargas familiares o con trabajo externo al hogar añadido por ejemplo.

“...ellos también tienen sus momentos malos, y lo pasas porque dices, anda después de la que tiene encima le voy a protestar y te lo callas, te lo callas, lo aguantas y lo sufres” (G Cuidadoras nivel bajo).

"Yo, en mi caso, pienso que lo mismo que ellos me han cuidado a mí, me han ayudado con mis hijos y eso, lo mismo yo también entre

comillas, estoy obligada a devolverle lo que han hecho por mí, y también sentimentalmente..."(G.D. Cuidadoras nivel bajo)

La relación entre el aumento de la sobrecarga emocional y por consiguiente la disminución de la salud mental, se identifica en muchos de los discursos de las personas cuidadoras entrevistadas, siendo desarrollado más ampliamente en el modelo predictivo de sobrecarga emocional.

Como ya referimos anteriormente, diferentes autoras (M^a del Mar García-Calvente, 2004; Sara Velasco, 2009, Noelia Flores, 2014) identifican la mayor afectación de la calidad de vida en dimensión de salud mental de la persona cuidadora en comparación con la dimensión física.

Consideramos que ambas están íntimamente relacionadas, y la expresión de afectación de una u otra o de ambas va a depender de la consideración que la persona cuidadora tenga del área emocional, como inherente al cuidado y propio de él.

"...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...yo no tengo ganas de nada, yo estoy muerta, yo estoy muerta" (Begoña)

"El estar cuidándolo a él, afecta a la salud, en el estado de ánimo mucho, mucho más que en mi salud...muy triste" (Manoli)

"...las personas que están las 24 horas en la casa, a mí me refieren más quejas físicas y con el tiempo psicológicas, de las dos" (G.D. Enfermeras)

6.6.3 Modelo predictivo para la sobrecarga total de las personas cuidadoras.

Para realizar este modelo, se incluyeron todas las variables que habían resultado tener una relación significativa con la sobrecarga total; estas fueron: edad y género entrevistado/a, género y edad persona cuidada, parentesco, estado civil, situación laboral, prestación ayuda a domicilio, prestación de centro día/noche e índice sintético socioeconómico. Además, se incluyó la salud física y mental y las dimensiones de la sobrecarga.

En la tabla 21.1 se proporcionan los estadísticos descriptivos de las variables que constituyen el modelo final.

Tabla 21.1 Estadísticos descriptivos			
Modelo	Media	Desviación típica	N
Sobrecarga total	6,6069	3,31323	318
Ama de casa	,3585	,48031	318
Parentesco. hijo/a	,4874	,50063	318
Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio	,22	,413	318
Sexo persona cuidada	,60	,490	318
Sexo de la persona entrevistada	,77	,419	318
Edad persona cuidada	78,70	13,737	318

El modelo final se define con la sobrecarga total como variable dependiente y la edad de la persona cuidada, la prestación de ayuda a

domicilio, el género de la persona cuidada y entrevistada, y el parentesco (hijo/a) como variables independientes.

La R^2 fue de .20, lo cual se interpreta como que a través de las variables independientes podemos explicar un 20% de la varianza de la sobrecarga total. El valor de Durbin-Watson fue de 2,026 lo que sugiere la existencia de independencia de los errores.

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Durbin-Watson
1	.465 ^a	.216	.201	2,96103	2,026
a. Variables predictoras: (Constante), Edad persona cuidada, Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio, Sexo de la persona entrevistada, slamadecasa, Sexo persona cuidada, Parentesco.1					
b. Variable dependiente: Sobrecarga total					

El modelo resultó significativo ($F(6,311) = 14.316, p = .000$).

Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	753,116	6	125,519	14,316	.000 ^b
	Residual	2726,749	311	8,768		
	Total	3479,865	317			
a. Variable dependiente: Sobrecarga total						
b. Variables predictoras: (Constante), Edad persona cuidada, Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio, Sexo de la persona entrevistada, slamadecasa, Sexo persona cuidada, Parentesco.1						

En la tabla 21.4, pueden observarse buenos índices de Tolerancia y FIV que indican la ausencia de colinealidad entre las variables.

El sexo femenino de la persona cuidadora ($p < 0.000$), el parentesco, ser hijo/a ($p < 0.000$), la situación laboral ama de casa ($p < 0.000$), la prestación de ayuda a domicilio ($p < 0.000$), y el que la persona cuidada fuera mujer ($p < 0.003$), y la edad de la persona cuidada ($p = .008$), resultaron significativos para predecir la sobrecarga total.

Tabla 21.4. Coeficientes^a

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
1	(Constante)	7,780	1,055		7,373	,000		
	Ama de casa	-1,613	,374	-,234	-4,310	,000	,856	1,169
	Parentesco.1	2,353	,399	,356	5,903	,000	,694	1,440
	Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio	1,906	,407	,238	4,683	,000	,979	1,021
	Sexo persona cuidada	-1,208	,398	-,179	-3,039	,003	,729	1,371
	Sexo de la persona entrevistada	1,899	,441	,240	4,307	,000	,810	1,235
	Edad persona cuidada	-,037	,014	-,153	-2,669	,008	,772	1,296

a. Variable dependiente: **Sobrecarga total**

En relación a los coeficientes de la recta de regresión, sabemos que cuando todas las variables independientes valen 0, el IEC parte de 7.78 puntos.

Recibir la ayuda a domicilio aumenta en 1.906 puntos la sobrecarga total; estar en una situación laboral de ser ama de casa, disminuye la sobrecarga total en 1.613; ser mujer cuidada disminuye en 1.208 puntos la sobrecarga total; ser mujer cuidadora aumenta en 1.899 puntos la sobrecarga total; que el cuidador sea un hijo o hija aumenta la sobrecarga en 2.353 puntos; y por último, por cada unidad que aumenta la edad de la persona cuidada, disminuye en 0.037 la sobrecarga total.

Tal como expresamos anteriormente en el capítulo de diseño de la investigación, la Sobrecarga es medida a través del IEC con valores de

0 no sobrecarga a 13 máxima sobrecarga, y entendida como la afectación en el proceso de cuidar de una o más áreas de funcionamiento de la persona identificadas: física, emocional, de relaciones familiares y socioeconómicas.

En la tabla 21 se expresan como influyen las variables que resultan predictoras de la sobrecarga total.

Tabla 21
MODELO PREDICTIVO PARA LA SOBRECARGA TOTAL

Sobrecarga Total	7.780
Ser mujer	+1.899
Ser hijo/a	+2.353
Ser ama de casa	-1.613
Recibir ayuda a domicilio	+1.906
Cuidar a una mujer	-1,208
Edad de persona cuidada	- 0.037

Fuente: Elaboración propia

En este modelo predictivo, ha resultado que, ser mujer e hija y recibir ayuda domiciliaria suponen ser los factores que más pueden

propiciar el aumento de sobrecarga en cualquiera de sus áreas en la persona cuidadora, factores que ya han sido ampliamente explicitados en resultados descritos anteriormente, y en sentido contrario, será la condición de ama de casa y el hecho de cuidar a una mujer los factores que posibilitarán una protección ante la posible sobrecarga de la persona cuidadora.

“Mis hermanos se han implicado poco. Esto parece ser que quien tiene que cuidarla es una mujer y no un hombre...mis hermanos son jóvenes pero esa mentalidad machista de decir al tener una hija, la hija es la que la tiene que cuidar...que veras para mí no era un problema pero claro yo tengo una familia y un trabajo y en fin, que podíamos compartir este tema todos y hubiera sido un poco menos de carga para mí...ellos prefieren pagarla antes de quedarse...y yo creo que con eso lo digo todo” (Charo)

“...miedo a que pase algo si no están, es un sentimiento, es un sentimiento que las atrapa muchísimo y sí que hay problemas de ansiedad, por tener, a veces la culpa de que si la persona que está haciendo los cuidados los está haciendo bien o no...” (G. D. Enfermeras)

“Yo tengo una lesión, un hueso fuera, una vértebra fuera de lugar en el lumbago, tengo por aquí (cervicales) otras vértebras también lastimadas, me pusieron un tratamiento, pero... tengo una faja ortopédica...y depresiones” (Anabel)

“...mire usted, yo lo que quiero es que me ayuden sobre todo los sábados y los domingos porque yo no tengo medios económicos para pagar una mujer porque cobran por hora” (G. D. Cuidadoras nivel bajo)

Son muchos estudios, los que reflejan que las personas cuidadoras presentan altos niveles de sobrecarga. Nuestros resultados y discursos de las personas cuidadoras, corroboran lo expresado por otros autoras/es como M^a Crespo y Javier López que en 2006, cuando afirman que la tarea de cuidar supone el paso por diferentes fases, y en estas, coexisten la adaptación y el estrés con sus consecuencias. Las personas cuidadoras que llevan muchos años cuidando, expresan cómo el incremento del estrés y las limitaciones por el ejercicio del cuidado ha ido aumentando paulatinamente a medida que la necesidad de cuidados se ha ido cronificando y agravando.

“... 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)

Igualmente Jesús Rogero en 2010 expresaba, que si la carga es un indicador de los efectos negativos del cuidado, la satisfacción por la prestación de los cuidados, puede considerarse la versión positiva de la carga, e identificaba que el 80 % de las cuidadoras piensan que la tarea de cuidar les reporta una gran satisfacción, hallando una relación entre las cuidadoras no satisfechas y una mayor percepción de carga.

Esta relación, la hemos encontrado en diferentes discursos de personas cuidadoras, que manifestaban su satisfacción con la devolución de "la deuda" generada por los cuidados previamente recibidos y la satisfacción que ello les generaba.

"Yo, en mi caso, pienso que lo mismo que ellos me han cuidado a mí, me han ayudado con mis hijos y eso, lo mismo yo también entre comillas, estoy obligada a devolverle lo que han hecho por mí, y también sentimentalmente... me siento en deuda..." (G.D. Cuidadoras nivel bajo)

6.6.4 Modelo predictivo para la sobrecarga física de las personas cuidadoras.

Para realizar este modelo, se incluyeron todas las variables que habían resultado tener una relación significativa con la sobrecarga física; estas fueron: género entrevistado/a, género persona cuidada, estado civil, y prestación ayuda a domicilio. Además, se incluyó la salud física y mental y las dimensiones de la sobrecarga, salvo la física y la total.

En la tabla 22.1 se proporcionan los estadísticos descriptivos de las variables que constituyen el modelo final.

Tabla 22.1 Estadísticos descriptivos			
	Media	Desviación típica	N
Sobrecarga física	1,1961	,78089	311
Sobrecarga relaciones familiares	2,5016	1,50884	311
Sobrecarga socioeconómica	,81029	,782484	311
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	36,2004	8,14031	311
Sobrecarga emocional	2,0450	1,34569	311
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	44,1753	12,26338	311

El modelo final se define con la sobrecarga física como variable dependiente y la salud física, la salud mental, la sobrecarga de relaciones familiares, emocional y socioeconómica como variables independientes.

La R^2 fue de .39, lo cual se interpreta como que a través de las variables independientes podemos explicar un 39% de la varianza de la sobrecarga física. El valor de Durbin-Watson fue de 2,171 lo que sugiere la existencia de independencia de los errores.

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,628 ^a	,395	,385	,61258	,395	39,750	5	305	,000	2,171

a. Variables predictoras: (Constante), SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS), SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS), Sobrecarga relaciones familiares, Sobrecarga emocional, Sobrecarga socioeconómica
b. Variable dependiente: **Sobrecarga física**

El modelo resultó significativo ($F(5,305) = 39.750, p = .000$).

Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	74,583	5	14,917	39,750	,000 ^a
	Residual	114,453	305	,375		
	Total	189,035	310			

a. Variables predictoras: (Constante), SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS), SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS), Sobrecarga relaciones familiares, Sobrecarga emocional, Sobrecarga socioeconómica
b. Variable dependiente: **Sobrecarga física**

En la tabla 22.4, pueden observarse buenos índices de Tolerancia y FIV que indican la ausencia de colinealidad entre las variables.

La sobrecarga relaciones familiares ($p=.022$), la sobrecarga socioeconómica ($p=.003$), salud mental ($p=.032$), la sobrecarga emocional ($p=.000$), y la salud física ($p=.000$), resultaron significativos para predecir la sobrecarga física.

		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Intervalo de confianza de 95,0% para B		Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Límite inferior	Límite superior	Tolerancia	FIV
1	(Constante)	1,813	,258		7,040	,000	1,306	2,320		
	Sobrecarga Relaciones Familiares	,062	,027	,119	2,303	,022	,009	,114	,740	1,351
	Sobrecarga Socioeconómica	,162	,054	,163	3,026	,003	,057	,268	,687	1,456
	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	-,010	,005	-,101	-2,150	,032	-,019	-,001	,893	1,119
	Sobrecarga Emocional	,150	,030	,259	4,937	,000	,090	,210	,722	1,386
	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	-,019	,003	-,305	-6,479	,000	-,025	-,014	,895	1,117

a. Variable dependiente: **Sobrecarga física**

En relación a los coeficientes de la recta de regresión, sabemos que cuando todas las variables independientes valen 0, la sobrecarga física parte de 1.813 puntos.

Por cada unidad que aumenta la sobrecarga relaciones familiares, aumenta en .062 la sobrecarga física; por cada unidad que aumenta la sobrecarga socioeconómica, aumenta en .162 la sobrecarga física; por cada unidad que aumenta la salud mental, disminuye en .010 la sobrecarga física; por cada unidad que aumenta la sobrecarga emocional, aumenta en .150 la sobrecarga física; y por último, por cada unidad que aumenta la salud física disminuye en .019 la sobrecarga física.

Tal como expresamos anteriormente en el capítulo de diseño de la investigación, la Sobrecarga Física es medida a través del IEC con valores de 0 a 2, entendida esta como el esfuerzo que supone el cuidado prestado y las consecuencias físicas que conlleva en la persona cuidadora, desde trastornos del sueño a limitaciones en la movilidad.

En la tabla 22 se expresan como influyen las variables que resultan predictoras de la sobrecarga física.

Tabla 22

<u>MODELO PREDICTIVO PARA LA SOBRECARGA FÍSICA</u>	
Sobrecarga física	1.813
Sobrecarga relaciones familiares	+ .062
Sobrecarga socioeconómica	+ .162
Salud mental	- .010
Sobrecarga emocional	+ .150
Salud física	- .019

Fuente: Elaboración propia

Es claramente identificable, cómo los problemas físicos cobran mayor relevancia cuando interrogamos sobre el cansancio, y a lo largo del discurso estos problemas se identifican claramente relacionados además de con el sobreesfuerzo en el ejercicio del cuidado, con la cronicidad de este, también con el ámbito emocional, de responsabilidad, de supresión de relaciones, ocio...

“...es muy duro trabajar por la mañana, estar por la tarde con ella, y luego, hay noches que no dormimos, ninguna de las dos” (Anabel)

Ya M^a del Mar García-Calvente et al en 1999, referían que el 68% de las personas cuidadoras percibían que cuidar afectaba de forma importante a áreas como: la salud, la economía, las relaciones familiares o el uso del tiempo entre otras.

“...se cayó al suelo, y al intentar ir a cogerlo, y hacía tres meses que me habían operado de vesícula, que se me salió una hernia en el ombligo, que aún tengo que operarme, pero que no tengo tiempo de operarme” (Reyes)

Y otros autores como McCurry, et al en 2006, identifican las alteraciones del sueño e índices elevados de sobrecarga tanto en la persona cuidadora como en la cuidada

“En general yo duermo mal, me despierto unas 6 o 7 veces, ya que mi madre se levanta 7 veces en la noche, si mi madre no se levantara por la noches ya sería otra cosa, podríamos descansar” (Pepi)

“Hemos tenido algunas noches de fiesta (sin poder descansar)...hemos tenidos noches, noches muy malas de ni querer acostarse, de pasar la noche entera en el sofá y yo sentado al lado de ella hasta las siete de la mañana que me voy al trabajo. Yo he dormido dos noches, esto muy poca gente lo sabe, en el descansillo de la escalera” (Curro).

Llegando a reflejarse en estudios como el de María Crespo y Javier López en 2004, que más del 30% de los cuidadores consumen fármacos para dormir o calmar los nervios de forma habitual, habiendo el 70% de ellos comenzado la ingesta siendo cuidadores.

Cuando los hombres cuidadores se involucran al mismo nivel que las cuidadoras mujeres, no hay grandes diferencias en estas manifestaciones.

“He tenido el problema de una cardiopatía, una cardiopatía de desgaste...hay 2 tipos de cansancio, uno el cansancio físico y luego el otro el estrés... denominador común de todo esto, pues la soledad ¡La soledad y la responsabilidad!” (Bartolo)

“...y estoy como un zombi es que no he dormido...tenía agotamiento físico por estrés...estuve todo el verano pasado encerrado en mi casa, y tengo fastidiada la espalda...” (José Antonio)

6.6.5 Modelo predictivo para la sobrecarga socioeconómica de las personas cuidadoras.

Para realizar este modelo, se incluyeron todas las variables que habían resultado tener una relación significativa con la sobrecarga socioeconómica; estas fueron: género entrevistado/a, género persona cuidada, índice sintético socioeconómico y prestación de talleres. Además, se incluyó la salud física y mental y las dimensiones de la sobrecarga, salvo la socioeconómica y la total.

En la tabla 23.1 se proporcionan los estadísticos descriptivos de las variables que constituyen el modelo final.

Tabla 23.1 Estadísticos descriptivos			
	Media	Desviación típica	N
Sobrecarga socioeconómica	,81651	,785198	327
Sexo persona cuidada	,61	,488	327
ISSE.reco.1	,4128	,49310	327
Sobrecarga emocional	2,0734	1,35692	327
Sobrecarga física	1,2080	,77511	327
Sobrecarga relaciones familiares	2,5352	1,52620	327

El modelo final se define con la sobrecarga socioeconómica como variable dependiente y la sobrecarga relaciones familiares, nivel socioeconómico (bajo-medio bajo), sexo persona cuidada, sobrecarga física y sobrecarga emocional como variables independientes.

La R^2 fue de .36, lo cual se interpreta como que a través de las variables independientes podemos explicar un 36% de la varianza de la sobrecarga socioeconómica. El valor de Durbin-Watson fue de 2,168 lo que sugiere la existencia de independencia de los errores.

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,610 ^a	,372	,362	,627051	,372	38,035	5	321	,000	2,168

a. Variables predictoras: (Constante), Sobrecarga relaciones familiares, ISSE.reco.1, Sexo persona cuidada, Sobrecarga física, Sobrecarga emocional
b. Variable dependiente: **Sobrecarga socioeconómica**

El modelo resultó significativo ($F(5,321) = 38.035, p = .000$).

Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	74,776	5	14,955	38,035	,000 ^a
	Residual	126,215	321	,393		
	Total	200,991	326			

a. Variables predictoras: (Constante), Sobrecarga relaciones familiares, ISSE.reco.1, Sexo persona cuidada, Sobrecarga física, Sobrecarga emocional
b. Variable dependiente: **Sobrecarga socioeconómica**

En la tabla 23.4 pueden observarse buenos índices de Tolerancia y FIV que indican la ausencia de colinealidad entre las variables.

El sexo de la persona cuidada ($p = .021$), tener un nivel socioeconómico (bajo-medio bajo) ($p = .000$), la sobrecarga relaciones familiares ($p = .000$), la sobrecarga física ($p = .000$) y la sobrecarga emocional ($p = .000$), resultaron significativos para predecir la sobrecarga socioeconómica.

Modelo	Constante	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Intervalo de confianza de 95,0% para B		Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.				Beta	Límite inferior	Límite superior	Tolerancia
1	Constante	-,120	,100		-1,197	,232	-,316	,077		
	Sexo persona cuidada	-,169	,073	-,105	-2,318	,021	-,312	-,026	,957	1,045
	ISSE	,292	,071	,183	4,107	,000	,152	,432	,981	1,019
	Sobrecarga Emocional	,126	,030	,218	4,161	,000	,067	,186	,711	1,406
	Sobrecarga Física	,186	,052	,183	3,539	,000	,082	,289	,729	1,371
	Sobrecarga Relaciones Familiares	,171	,025	,332	6,740	,000	,121	,220	,808	1,238

En relación a los coeficientes de la recta de regresión, sabemos que cuando todas las variables independientes valen 0, la sobrecarga socioeconómica parte de -.120 puntos.

Cuidar a una mujer disminuye la sobrecarga socioeconómica en .169 puntos; tener un nivel socioeconómico bajo/medio bajo aumenta la sobrecarga socioeconómica en .292 puntos; por cada unidad que aumenta la sobrecarga emocional aumenta la sobrecarga socioeconómica en .126 puntos; por cada unidad que aumenta la sobrecarga física aumenta la sobrecarga socioeconómica en .168 puntos; por cada unidad que aumenta la sobrecarga relaciones familiares aumenta la sobrecarga socioeconómica en .171 puntos.

Tal como expresamos anteriormente en el capítulo de diseño de la investigación, la Sobrecarga socioeconómica, es medida a través del IEC con valores de 0 a 2 entendida esta como la expresión de la carga económica que suponen los cuidados prestados, el tiempo que consume esta prestación de cuidados, las necesidades de prestaciones externas, los inconvenientes que esto conlleva...

En la tabla 23 se expresan como influyen las variables que resultan predictoras de la sobrecarga socioeconómica.

Tabla 23

<u>MODELO PREDICTIVO PARA LA SOBRECARGA SOCIOECONÓMICA</u>	
Sobrecarga socioeconómica	- ,120
Cuidar a una mujer	- ,169
Nivel socioeconómico bajo/medio	+ ,292
Sobrecarga emocional	+ ,126
Sobrecarga física	+ ,168
Sobrecarga relaciones familiares	+ ,171

Fuente: Elaboración propia

Esta significación, la encontramos corroborada ampliamente en los discursos y en las expresiones de los grupos realizados.

Tal como hemos expresado en el apartado de 6.5.6 en relación al nivel socioeconómico y su relación con la sobrecarga y la salud, el nivel socioeconómico será determinante en gran medida de la sobrecarga manifestada y sentida tal como se identifica en el modelo predictivo, evidenciándose como la posibilidad de acceder a mayores recursos por mejor disponibilidad económica, condicionará el nivel de sobrecarga

sentida y en última instancia el nivel de calidad de vida como corroboran estudios como el de The Commonwealth Fundación en 1999 (citado en Carretero et al., 2006).

Las mujeres cuidadoras participan activamente en la prestación de cuidados incluso teniendo prestación de ayuda institucional, familiar o formal contratada por ella, no así los hombres cuidadores, que lo hacen en menor medida en los cuidados directos, recurriendo más activamente al pago de recursos externos para la prestación de este cuidado.

“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 sí que han respondido pero a la hora de la ayuda han respondido poco. En este caso me he sentido más sola...ellos prefieren pagar antes que quedarse...” (Charo).

“Viene una auxiliar por la mañana, la levantamos entre las dos...” (Anabel)

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

Ambos identifican la gran carga económica que suponen las prestaciones externas que precisa, pero a las mujeres, les falta tiempo para asumir totalmente y en soledad los cuidados, recelando en mayor medida que los hombres, de “la entrada en casa de un extraño”.

Las mujeres identifican que el cuidado por horas no es suficiente, precisando contratar cuidados 24 horas en caso de trabajar, para poder continuar con su vida, a diferencia de los hombres, que directamente recurren a ese recurso ante la necesidad, recurriendo a los ahorros, hipoteca vivienda, para contratación de ayuda, ingreso en residencia...

“El que venga una mujer por horas a mi casa a mí no me soluciona nada, a mí me soluciona una mujer las 24 horas... Ahora desde que he metido a una mujer interna estoy mucho mejor (lleva 5 meses) y yo puedo trabajar por las tardes” (Carla).

“...dos años llevan con la persona que han contratado ellos, han consumido una parte importante económica de los recursos que tenían...” (Concha)

Pedro, tiene solicitada y concedida la Ley de la Dependencia, con la prestación de ayuda económica; mientras tiene contratada una cuidadora 24 horas, interna...Él vive en domicilio separado, pero contiguo y todas las mañanas está pendiente de darle una vuelta y organiza los cuidados con la cuidadora contratada. Los fines de semana otro hermano se lleva a la madre a su domicilio para que él descanse, pero como se desorienta mucho en espacio y tiempo, han decidido dejar de hacerlo y desde entonces tienen contratada otra mujer también los fines de semana.

Al igual que las enfermeras, los trabajadores sociales, y los médicos, identifican la organización y asunción del cuidado en el domicilio

y por la mujer, por ellas mismas aun teniendo recursos de ayuda, y en menor medida por los hombres, evitando en lo posible los ingresos en residencias.

“Intento trabajar con la familia para descargar, que no haya una persona única realizando los cuidados...la familia donde hay más hermanos hombres que mujeres, normalmente hacen turnos, están cada día uno cuidando, ya no es la cuidadora, normalmente porque hay muchos hermanos, si llegan a ser muchas hermanas mujeres, normalmente el hombre no viene...” (G.D. Enfermeras)

Los profesionales médicos que han trabajado en la zona rural, identifican claramente cómo el poder adquisitivo, determina la contratación o no de ayuda a domicilio externa.

“Y claro, por ejemplo en la zona rural donde afectan más las clases sociales... abunda más una clase social media baja y el cuidado corre más a cargo de la familia ¿no?, y...zonas donde en un momento dado el poder adquisitivo les permite contratar a alguien que realice el cuidado...” (G.D. Médicos)

6.6.6 Modelo predictivo para la sobrecarga emocional de las personas cuidadoras.

Para realizar este modelo, se incluyeron todas las variables que habían resultado tener una relación significativa con la sobrecarga emocional; estas fueron: género entrevistado/a, género persona cuidada, parentesco, estado civil, prestación ayuda a domicilio, prestación de

centro día/noche y prestación económica. Además, se incluyó la salud física y mental y las dimensiones de la sobrecarga, salvo la emocional y la total.

En la tabla 24.1 se proporcionan los estadísticos descriptivos de las variables que constituyen el modelo final.

Tabla 24.1 Estadísticos descriptivos			
	Media	Desviación típica	N
Sobrecarga emocional	2,0459	1,32952	305
Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio	,21	,410	305
Sobrecarga física	1,2000	,77968	305
Sobrecarga relaciones familiares	2,4951	1,49807	305
Sobrecarga socioeconómica	,80000	,779676	305
SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	36,1252	8,14499	305
Prestación de apoyo al cuidado, económica	,39	,489	305

El modelo final se define con la sobrecarga emocional como variable dependiente y la prestación económica, la sobrecarga relaciones familiares, la salud mental, la prestación de ayuda a domicilio, la sobrecarga física y la socioeconómica como variables independientes.

La R^2 fue de .35, lo cual se interpreta como que a través de las variables independientes podemos explicar un 35% de la varianza de la sobrecarga emocional. El valor de Durbin-Watson fue de 1,781 lo que sugiere la existencia de independencia de los errores.

Modelo Sobrecarga emocional	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,598 ^a	,357	,345	1,07638	,357	27,634	6	298	,000	1,781

a. Variables predictoras: (Constante), Prestación de apoyo al cuidado, económica, Sobrecarga relaciones familiares, SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS), Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio, Sobrecarga física, Sobrecarga socioeconómica
b. Variable dependiente: **Sobrecarga Emocional**

El modelo resultó significativo ($F(6,298) = 27.634, p = .000$).

Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	192,097	6	32,016	27,634	,000 ^a
	Residual	345,261	298	1,159		
	Total	537,357	304			

a. Variables predictoras: (Constante), Prestación de apoyo al cuidado, económica, Sobrecarga relaciones familiares, SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS), Prestación de apoyo al cuidado, ayuda a domicilio, Sobrecarga física, Sobrecarga Socioeconómica
b. Variable dependiente: **Sobrecarga emocional**

En la tabla 4, pueden observarse buenos índices de Tolerancia y FIV que indican la ausencia de colinealidad entre las variables.

Recibir prestación de ayuda a domicilio ($p = .040$), recibir prestación económica ($p = .008$), la sobrecarga física ($p = .000$), la sobrecarga relaciones familiares ($p = .015$), la sobrecarga económica ($p = .006$), y la salud mental ($p = .000$) resultaron significativas para predecir la sobrecarga emocional.

Tabla 24.4 Modelo Sobrecarga emocional	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Intervalo de confianza de 95,0% para B		Estadísticos de colinealidad		
	B	Error típ.				Beta	Límite inferior	Límite superior	Tolerancia	FIV
	1	(Constante)	2,027	,352		5,764	,000	1,335	2,719	
	Prestación de ayuda a domicilio	,337	,163	,104	2,064	,040	,016	,659	,849	1,178
	Sobrecarga física	,515	,092	,302	5,602	,000	,334	,696	,742	1,347
	Sobrecarga Relaciones Familiares	,117	,048	,131	2,438	,015	,022	,211	,743	1,346
	Sobrecarga Socio económica	,262	,095	,154	2,745	,006	,074	,450	,689	1,452
	SF12 FACTOR SALUD MENTAL (CASOS COMPLETOS)	-,029	,008	-,175	- 3,613	,000	-,044	-,013	,918	1,089
	Prestación económica	-,355	,133	-,130	- 2,662	,008	-,617	-,093	,899	1,113

En relación a los coeficientes de la recta de regresión, sabemos que cuando todas las variables independientes valen 0, la sobrecarga emocional parte de 2.027 puntos.

Recibir la ayuda a domicilio aumenta en .337 puntos la sobrecarga emocional; por cada unidad que aumenta la sobrecarga física, aumenta en .515 la sobrecarga emocional; por cada unidad que aumenta la sobrecarga relaciones familiares, aumenta en .117 la sobrecarga emocional; por cada unidad que aumenta la sobrecarga socioeconómica, aumenta en .262 la sobrecarga emocional; por cada unidad que aumenta la salud mental, disminuye en .029 la sobrecarga emocional; y por último, recibir la prestación económica disminuye en .355 la sobrecarga emocional.

Tal como expresamos anteriormente en el capítulo de diseño de la investigación, la Sobrecarga Emocional es medida a través del IEC con valores de 0 a 5, entendida esta como la afectación de la emoción, que

conlleva pérdida de autoestima y de valores personales, tristezas, pesadumbres, discusiones, enfrentamientos con persona cuidada y/o familiares, identificación de comportamientos molestos e identificación de cambios producidos en la persona cuidada que la hacen diferente con desbordamiento, bloqueo ante la complejidad...

Algunos autores identifican en relación a la sobrecarga emocional, actitudes y sentimientos negativos hacia la persona dependiente, tales como desmotivación, depresión o angustia, además de trastornos psicossomáticos, incapacidad para resolver los problemas reales, con agobio continuado y sentimientos de ser desbordado/a por la situación, lo cual finalmente se traduce en altos niveles de estrés (Alfredo Rodríguez del Álamo, 2002).

En la tabla 24 se expresan como influyen las variables que resultan predictoras de la sobrecarga emocional.

Tabla 24

<u>MODELO PREDICTIVO PARA LA SOBRECARGA EMOCIONAL</u>	
Sobrecarga emocional	2.027
Prestación ayuda a domicilio	+ .337
Prestación económica	- .355
Sobrecarga física	+ .515
Sobrecarga socioeconómica	+ .262
Sobrecarga relaciones familiares	+ .117
Salud mental	- .029

Fuente: Elaboración propia

Las consecuencias a nivel emocional, que la persona cuidadora pueda llegar a tener, han sido estudiadas por diversas autoras (M^a Jesús López et al., 2009; Isabel Larrañaga et al., 2008; M^a Teresa Brea, 2015) e identifican que las emociones manifestadas por las personas cuidadoras y en mayor medida que en la población general, más frecuentes son la depresión, ansiedad, soledad y culpa, así como la irritabilidad o

expresiones de ira, estas últimas más frecuentes en aquellas que cuidan a personas dependientes con deterioros cognitivos. Isabel Larrañaga et al. (2008) hallan en su estudio que el riesgo de padecer trastornos en la salud emocional puede incrementarse hasta 1,9 veces en las personas que cuidan que en las que no cuidan.

Algunos autores, han expresado que no existen resultados concluyentes que determinen en qué medida pueden afectar estos cambios a la calidad de las relaciones, y autores como Rafael Del Pino (2009), indican que los resultados hallados en su estudio son heterogéneos y poco concluyentes.

En nuestro estudio, en las entrevistas y en los grupos realizados, en este sentido, vemos claras referencias tanto en hombres como en mujeres, a la angustia que generan los cambios que se van manifestando en la persona cuidada y cómo estos cambios de comportamiento en la persona dependiente serán generadores de estrés en la relación de persona cuidada y persona cuidadora.

“Mi carácter ha cambiado, estoy más agresiva, tengo menos paciencia con mi madre y con mi marido...cuando yo soy consciente de que mi madre me estorba me entra mucha pena y culpabilidad. Parece que soy muy mala” (Carla).

“...que es muy dura, es una enfermedad durísima, durísima, durísima si porque... claro, la ves, la has conocido de otra manera..., estás pendiente y pensando, sí, sí, que si habrá bebido, que si no habrá bebido, oye que no, que si me echará de menos... Luego te das cuenta que no te conoce, pero vamos, tú no te quedas tranquila”. (Anabel)

“Yo no reconozco a mi mujer de ahora, bueno, la dulzura aún la conserva, a veces te sonrío y te coge la mano, pero muy de tanto en tanto, ya te digo que lloro mucho, pero en soledad”. (Jesús)

Así como los efectos que estos y el cuidado en sí, generan en las personas cuidadoras, efectos de los que es totalmente consciente en cuanto al aumento de los momentos de tristeza y soledad, pérdida de ánimo, de interés, de paciencia...

“...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...yo no tengo ganas de nada, yo estoy muerta, yo estoy muerta” (Begoña)

“De ánimo estoy ahora bien, a veces estoy por los suelos, yo me animo a mí mismo, no me desahogo con nadie, a las amistades no les gustan las penas, yo no le cuento tragedias a nadie” (Fabián).

Igualmente es referida, la dificultad en el abordaje del cuidado y el chantaje percibido que la persona cuidada pueda hacer en las personas cuidadoras, este chantaje, es igualmente referido por las y los profesionales como común en muchos casos.

“Mi madre me ha hecho mucho chantaje emocional " y no salgas, es que sufrimos", a veces me dan crisis de ansiedad, esa sensación de que mi madre, no sé cómo explicarlo me "manipula" lo ha hecho siempre...me senté en un escalón llorando porque no sabía cómo reaccionar, mi marido me dijo "venga vámonos, vamos a ver cómo está tu padre" (Conchi)

“...se vuelven un poquito egoístas, pero yo creo que ese egoísmo es el miedo, ese egoísmo se lo provoca el miedo, el miedo a quedarse solo, el miedo a que pase algo y no haya nadie con ellos...” (G Cuidadoras nivel medio)

“Mi madre nos rompía la intimidad siempre” (Carla)

6.6.7 Modelo predictivo para la sobrecarga de relaciones familiares de las personas cuidadoras.

Para realizar este modelo, se incluyeron todas las variables que habían resultado tener una relación significativa con la sobrecarga relaciones familiares; estas fueron: género entrevistado/a, género persona cuidada, estado civil, edad entrevistado/a, situación laboral, prestación de estancias de respiro familiar y prestación de talleres. Además, se incluyó la salud física y mental y las dimensiones de la sobrecarga, salvo la de relaciones familiares y la total.

En la tabla 25.1 se proporcionan los estadísticos descriptivos de las variables que constituyen el modelo final.

Tabla 25.1 Estadísticos descriptivos			
	Media	Desviación típica	N
Sobrecarga relaciones familiares	2,4951	1,49807	305
Prestación de apoyo al cuidado, talleres de cuidadoras	,12	,323	305
Edad de la persona entrevistada	62,75	12,328	305
SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	44,1986	12,28923	305
Sobrecarga emocional	2,0459	1,32952	305
Sobrecarga socioeconómica	,80000	,779676	305

El modelo final se define con la sobrecarga relaciones familiares como variable dependiente y la sobrecarga socioeconómica, edad persona entrevistada, prestación de talleres, sobrecarga emocional y salud física como variables independientes.

La R^2 fue de .41, lo cual se interpreta como que a través de las variables independientes podemos explicar un 41% de la varianza de la sobrecarga relaciones familiares. El valor de Durbin-Watson fue de 2,261 lo que sugiere la existencia de independencia de los errores.

Tabla 25.2 Resumen del modelo ^b										
Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,644 ^a	,414	,405	1,15600	,414	42,306	5	299	,000	2,261

a. Variables predictoras: (Constante), Sobrecarga socioeconómica, Edad de la persona entrevistada, Prestación de apoyo al cuidado, talleres de cuidadoras, Sobrecarga emocional, SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)
b. Variable dependiente: **Sobrecarga relaciones familiares**

El modelo resultó significativo ($F(5,299) = 42.306, p = .000$).

Tabla 25.3 ANOVA ^b						
Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	282,676	5	56,535	42,306	,000 ^a
	Residual	399,566	299	1,336		
	Total	682,243	304			

a. Variables predictoras: (Constante Sobrecarga socioeconómica, Edad de la persona entrevistada, Prestación de apoyo al cuidado, talleres de cuidadoras, Sobrecarga emocional, SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)
b. Variable dependiente: **Sobrecarga relaciones familiares**

En la tabla 25.4 pueden observarse buenos índices de Tolerancia y FIV que indican la ausencia de colinealidad entre las variables.

La prestación de talleres ($p = .011$), la edad de las personas cuidadoras ($p = .000$), la salud física ($p = .001$), la sobrecarga emocional ($p = .002$) y la sobrecarga socioeconómica ($p = .000$), resultaron significativos para predecir la sobrecarga relaciones familiares.

Tabla 25.4 Modelo Sobrecarga Relaciones familiares		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Intervalo de confianza de 95,0% para B		Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Límite inferior	Límite superior	Tolerancia	FIV
1	(Constante)	5,593	,581		9,621	,000	4,449	6,736		
	Talleres de cuidadoras	,536	,209	,116	2,570	,011	,126	,947	,966	1,035
	Edad de la persona entrevistada	-,050	,006	-,415	-8,602	,000	-,062	-,039	,843	1,186
	SF12 FACTOR SALUD FISICA (CASOS COMPLETOS)	-,020	,006	-,166	-3,285	,001	-,032	-,008	,764	1,310
	Sobrecarga Emocional	,174	,056	,154	3,100	,002	,063	,284	,794	1,260
	Sobrecarga Socioeconómica	,678	,095	,353	7,110	,000	,490	,866	,795	1,258

En relación a los coeficientes de la recta de regresión, sabemos que cuando todas las variables independientes valen 0, la sobrecarga relaciones familiares parte de 5.593 puntos.

Para las personas que recibieron la prestación de talleres la sobrecarga relaciones familiares aumentó .536 puntos; por cada unidad que aumenta la edad de la persona entrevistada, disminuye en .050 la sobrecarga relaciones familiares; por cada unidad que aumenta la salud física, disminuye en .020 la sobrecarga relaciones familiares; por cada unidad que aumenta la sobrecarga emocional, aumenta en .174 la sobrecarga relaciones familiares; y por último, por cada unidad que aumenta la sobrecarga socioeconómica aumenta en .678 la sobrecarga relaciones familiares.

Tal como expresamos anteriormente en el capítulo de diseño de la investigación, la Sobrecarga de Relaciones Familiares es medida a través del IEC con valores de 0 a 4 entendida esta como la afectación de la vida cotidiana a nivel personal y familiar con las modificaciones que

conlleva, restricción en el tiempo libre disponible, modificación en la organización familiar, pérdida de intimidad, cambios en los planes personales, rechazos de trabajo, pérdidas de vacaciones, modificaciones en la organización personal y de trabajo de la persona cuidadora...

En la tabla 25 se expresan como influyen las variables que resultan predictoras de la sobrecarga relaciones familiares.

Tabla 25

<u>MODELO PREDICTIVO PARA LA SOBRECARGA RELACIONES FAMILIARES</u>	
Sobrecarga relaciones familiares	5.593
Prestación de talleres	+ ,536
Edad de persona entrevistada	- ,050
Salud Física	- ,020
Sobrecarga emocional	+ ,174
Sobrecarga socioeconómica	+ ,678

Fuente: Elaboración propia

Se evidencian claramente las diferencias en las percepciones y manifestaciones de hombres y mujeres.

Se percibe la necesidad de relacionarse, pero la realidad abruma y supera. Es significativa, la soledad en el cuidado, el espacio del cuidado se empequeñece, las personas cuidadoras se aíslan.

“Estar pasándotelo bien y... tienes que acostar a tu madre. Y resulta que ¿ves?, pues mira, nadie puede acostar a tu madre, y tú tienes que venir de donde sea a acostarla. Y ahora te dice todo el mundo, “vente ahora”. Yo no voy a ir y venir, ya te quedas en tu casa. Se corta, se corta... Pues en esas circunstancias prefieres no salir... Vas perdiendo las amistades también, te llaman un día, te llaman otro día... no puedo, no puedo, pues ya lógicamente...” (Anabel)

La sola intención de realizar actividades de ocio supone un estrés añadido para la persona cuidadora y su entorno familiar, la persona cuidadora tendrá que articular y manejar intensamente sus relaciones y apoyos para poder hacer uso de tiempo libre en muchas ocasiones, por lo que con naturalidad y como si no pudiera ser de otra forma, se interrumpen las actividades de ocio y tiempo libre por la prestación de cuidados, con sentimientos de culpa, de exceso de responsabilidad.

En consonancia con nuestros resultados, M^a del Mar García Calvente et al. en 1999 identificaban como la mayor percepción de carga se relaciona con la limitación de las relaciones sociales y con la disposición de tiempo para uno mismo.

“Llevo cuidando a mis padres toda la vida, unos veintitantos años, ahora mismo no tengo vida propia...yo ya estoy desconectada de todo, mis amistades no me llaman ya, porque como siempre digo que no puedo ir...me siento culpable y no disfruto si estoy fuera...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” (Julia)

La relación con los otros miembros de la familia cambia, las exigencias del día a día acaban distanciando, con sensación de objetivos distintos. Montserrat García et al en 2009, expresaba en esta línea, como el debilitamiento o fortalecimiento de las relaciones familiares es uno de los factores claves en la calidad de vida de las cuidadoras familiares teniendo una incidencia directa en su bienestar físico y mental.

Y en la misma línea Inmaculada Úbeda en 2009, que las relaciones difíciles establecidas con la persona cuidada, disminuyen la calidad de vida de la persona cuidadora.

*“Mi relación con mi marido ha cambiado mucho quizás he
tenido yo la culpa, estamos amargados y nos contestamos mal los
dos...siempre hemos sido un matrimonio muy cariñoso, unidos toda la vida.
(Begoña)*

Se suprimen los viajes, las salidas nocturnas, las comidas y cenas con amigos, a veces hasta un café se hace difícil o imposible.

Aun teniendo ayuda, la responsabilidad obliga a la vigilancia, el exceso de celo se hace patente.

Las mujeres cuidadoras en general, anteponen las necesidades de la persona cuidada a pesar de la carga y limitaciones que pueda suponer, 24 horas, recurriendo a la familia ante urgencias, y abandonarán el trabajo, si es necesario (Rosa Casado et al., 2012) en contraposición a los hombres cuidadores que realizaran los cambios necesarios, y su abandono será muy inferior al de las mujeres.

Margarita cuida a su madre de 84 años, con Alzheimer desde hace 8 años. Dejó el trabajo hace 6 años para poder cuidarla (Margarita)

"Soy el hijo mayor y cuidador de mi madre de 80 años, estoy acostumbrado al cuidado pero cada vez me afecta más, y tengo que tenerla en cuenta y siempre la tengo en la cabeza. Afecta a mi trabajo porque me tengo que poner de acuerdo con ellos, somos tres hijos" (Quino).

Las exigencias de la persona cuidada, los cambios de humor, de trato, condicionan las relaciones y la identificación o no de sobrecarga.

"salgo a comprar y dice ¿A dónde vas otra vez? ... ¿Otra vez me vas a dejar sola?"(Consuelo)

"A veces me pongo de mal genio, y me enfado con ella, por que el enfermo se vuelve egoísta y cada 5 minutos te está llamando, me tengo que poner serio y me enfado con ella" (Fabián).

"...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, y muchas veces me digo: si es un enfermo mental no te puedes poner así, pero es que a veces me saca de quicio (Manolo)

Las relaciones familiares previas, los proyectos de vida se evidencian cruciales a la hora de plantear la dinámica de los cuidados.

“En relación con el cuidado a mi madre considero muy importante las relaciones que existan previamente, es fundamental. Las relaciones que haya en las familias. Yo creo que cada persona se va labrando su futuro...somos dos hermanas totalmente diferentes, con proyectos de vida distintos, y yo creo que gracias a ella, a mi madre, podemos compartir determinados momentos... mi madre lo ha conseguido” (Carmen)

Jesús Rogero (2010), identifica cómo las difíciles condiciones de vida que se establecen cuando es preciso el cuidado familiar, tienen consecuencias negativas, estableciéndose una tensión entre la situación de dependencia que vive la persona cuidada como creadora de vínculos sociales y familiares y los obstáculos que día a día se van presentando.

En nuestros resultados, se mantiene con mucha fuerza, lo ya nombrado en distintos apartados de este estudio, como la tradición cultural, la presión social, el sentimiento de “cuidado como obligación” en las mujeres, es patente y una realidad constante.

...”que tienes que aprender a la fuerza, entonces aquí lo que te impulsa es el cariño, el tratar de tenerlo a él lo mejor posible...”

(G.D. Cuidadoras nivel bajo)

“El afecto es fundamental, cuando hay un afecto si hay algo mucho más que engancha, corresponsabilidad...dentro de este tema emocional...está el chantaje, la falta de límites, que eso sí hace que las cuidadoras se sientan muy mal...” (G. Trabajo Social).

“...el hecho de cuidarla, le he tenido que prestar más atención y eso me ha unido más a ella y hay también dificultad, pues que la verdad que no estoy preparada para tratar este tipo de enfermedades, y eso ha hecho que me vea un poco incapacitada en ese sentido” (Charo)

PARTE CUARTA

Hacia dónde caminamos



CAPÍTULO VII

LIMITACIONES, CONCLUSIONES

IMPLICACIONES

7.1 LIMITACIONES

Nuestro objetivo en este apartado es hacer constar algunos aspectos relacionados con el desarrollo de la investigación, que a nuestro entender deberían ser tenidos en cuenta a la hora de futuras investigaciones.

7.1.1 Limitaciones de la investigación

Como ya comentamos, la investigación sobre la sobrecarga en personas cuidadoras ha proliferado en los últimos años, pero son escasos los estudios que contemplan ambas metodologías, descriptiva e interpretativa, entendemos la complicación añadida, pero aun así, ha merecido y merece la pena por el enriquecimiento generado durante todo el proceso y en última instancia porque ello ha posibilitado los resultados obtenidos.

Con respecto a la muestra y su representatividad, ya comentamos que hemos tenido algunas limitaciones importantes.

Por un lado, partíamos de un censo de personas cuidadoras que al inicio del estudio pudimos evidenciar que no estaba lo actualizado que hubiéramos precisado, esto a nuestro entender ha sido debido a que dicho censo no es un censo centralizado que se adecue a los perfiles marcados inicialmente, ya que cada unidad de Centro de Salud participante en el estudio (19 en total), aunque con directrices comunes generales, tiene sus propios censos y peculiaridades, esto unido a la particularidad de ser un censo activo permanentemente con altas y bajas tanto de personas

cuidadas como de personas cuidadoras, ha llevado a una laboriosa identificación de la muestra definitiva.

Somos conscientes de una limitación evidente en nuestro estudio, ya identificada en su inicio, y es la no contemplación de la situación clínica de la persona cuidada y su relación con la sobrecarga de la persona cuidadora.

Lo comentado anteriormente sobre el censo permite entender esta limitación, ya que no tenerla habría supuesto crear un censo cruzado mucho más dificultoso y limitado. Esta dificultad que se nos ponía por delante, nos hizo elegir la opción de mayor representatividad "Censo de toda la población de personas cuidadoras de Sevilla".

En el grupo de discusión de cuidadoras de nivel socioeconómico alto, a pesar de las llamadas personales, sólo acudieron dos familiares directos, presentándose al grupo personas cuidadoras contratadas en su mayoría, consideramos que la falta de interés y delegación de tareas tenían mucha responsabilidad en estas circunstancias.

Con respecto al grupo de trabajadoras sociales, en el mismo no había trabajadores sociales hombres, esto no pudo ser posible por la escasa representación de los mismos en los equipos de trabajo, por lo que el criterio de heterogeneidad se vio afectado.

7.2 CONCLUSIONES

7.2.1 Conclusiones del estudio

En este estudio hemos analizado, por un lado las repercusiones que en la calidad de vida, tanto en su dimensión física como mental, tiene el ejercicio del cuidado en las personas dependientes ejercido por personas cuidadoras familiares, al mismo tiempo que la sobrecarga sentida y manifestada por estas personas cuidadoras y las relaciones establecidas entre ambas, calidad de vida y sobrecarga.

Igualmente, hemos buscado la identificación de factores predictores que nos llevarán a un reconocimiento precoz de la sobrecarga, posibilitando así la pronta intervención y adecuación de intervenciones y recursos en aras de la mejora de calidad de vida de las personas cuidadoras y personas cuidadas.

Tras el análisis de los resultados obtenidos, y desde una perspectiva de género, hemos llegado a las siguientes conclusiones:

- Las personas cuidadoras de la ciudad de Sevilla, son mujeres, amas de casa, con estudios primarios, de una edad media de 60 años, y cuidan mayoritariamente a sus padres.
- Las mujeres en el entorno familiar cuidan más que los hombres, y perciben y manifiestan mayor sobrecarga derivada de los cuidados.
- La sobrecarga que la persona cuidadora siente, percibe y manifiesta, no es solo medible desde la totalidad, sino que

se identifica además de esta totalidad, desde otras cuatro áreas diferenciadas e interrelacionadas como modelos de: sobrecarga física, sobrecarga emocional, sobrecarga de relaciones familiares y sobrecarga socioeconómica.

- La sobrecarga de la persona cuidadora se escribe en femenino, en femenino singular, siendo identificada en todas sus áreas y con mayor fuerza en las áreas física y emocional.
- Las mujeres cuidadoras de un familiar dependiente, muestran valores medios de calidad de vida inferiores a los hombres, tanto en la dimensión física como mental. Esta disminución de calidad de vida está directamente relacionada con la sobrecarga sentida, tanto total, como de cada una de sus áreas: física, emocional, de relaciones familiares y socioeconómica.
- La edad de la persona cuidadora, el género, el estado civil, la situación laboral, el nivel socioeconómico y el parentesco con la persona cuidada, serán los factores relevantes a la hora de la percepción y manifestación de sobrecarga y afectación en la calidad de vida de la persona cuidadora.
- Las mujeres cuidadoras de un familiar dependiente, identifican más claramente, las repercusiones del cuidado en el área física, tanto en la sobrecarga como en la disminución de su calidad de vida en esta dimensión, siendo las manifestaciones de sobrecarga emocional y repercusiones en calidad de vida dimensión mental, más difícilmente identificadas, al considerarse estas últimas

como algo habitual, inherentes al cuidado y efectos propios del mismo.

- La edad de la persona cuidadora será un factor de protección positivo frente a la sobrecarga total y negativo frente a la calidad de vida en sus dos dimensiones física y mental.
- Los grados de parentesco para la asunción de los cuidados en la ciudad de Sevilla serán: hijas, seguidas de esposos, esposas e hijos.
- Ser mujer e hija, supondrá tener mayor sobrecarga total, emocional y de relaciones familiares, al mismo tiempo que menor calidad de vida en sus dos dimensiones física y mental.
- La mujer cuidadora que trabaja fuera de casa verá incrementada su sobrecarga, principalmente la sobrecarga de relaciones familiares y disminuida su calidad de vida principalmente en la dimensión de salud física.
- Las prestaciones derivadas de Ley de dependencia de ayuda domiciliaria, asistencia a unidad de día/noche, y asistencia a talleres reflejan valores más altos de sobrecarga cuando se están disfrutando; y por el contrario, será la prestación económica la que generara disminución de la sobrecarga.
- Supondrá un aumento de la sobrecarga y disminución de la calidad de vida en su dimensión física, la prestación de ayuda a domicilio (sobrecarga total, emocional y física), la prestación centro de día/noche (sobrecarga total y

emocional) y la asistencia a talleres (sobrecarga total, de relaciones familiares, y socioeconómica).

- Supondrá una disminución de la sobrecarga (emocional) y aumento de la calidad de vida en su dimensión física, la prestación económica.
- Se hace necesaria una evaluación de las prestaciones de ayuda, que posibilite la mejor adecuación de los recursos a las necesidades reales de la persona cuidadora y familiar cuidado, ya que recursos que están ideados para el descanso, apoyo y disminución del estrés, están en muchos casos provocando efectos contrarios.
- Son factores predictores que *disminuyen la sobrecarga total*: ser ama de casa, cuidar a una mujer y la edad de la persona cuidada (a mayor edad menor sobrecarga).
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga total*: ser mujer, ser hija/o y recibir la prestación de ayuda domiciliaria.
- Son factores predictores que *disminuyen la sobrecarga física*: la salud mental y la salud física.
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga física*: la sobrecarga de relaciones familiares, la sobrecarga socioeconómica y la sobrecarga emocional.
- Son factores predictores que *disminuyen la sobrecarga emocional*: la prestación económica y la salud mental.
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga emocional*: la prestación de ayuda domiciliaria, la

sobrecarga socioeconómica, la sobrecarga física y la sobrecarga de relaciones familiares.

- Son factores predictores que *disminuyen la sobrecarga de relaciones familiares*: la edad de la persona cuidadora (a mayor edad menor sobrecarga) y la salud física.
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga de relaciones familiares*: la prestación de talleres, la sobrecarga emocional y la sobrecarga socioeconómica.
- Es factor predictor que *disminuye la sobrecarga socioeconómica*: cuidar a una mujer.
- Son factores predictores que *aumentan la sobrecarga socioeconómica*: el nivel socioeconómico bajo-medio, la sobrecarga emocional, la sobrecarga física y la sobrecarga de relaciones familiares.
- Son factores predictores que *disminuyen la calidad de vida en su dimensión salud física*: ser jubilado/a, ser ama de casa, disfrutar de prestación de centro de día/noche por ley de dependencia y la sobrecarga física.
- Es factor predictor que *aumenta la calidad de vida en su dimensión salud física*: la prestación económica por Ley de dependencia.
- Son factores predictores que *disminuyen la calidad de vida en la dimensión salud mental*: la sobrecarga emocional y la sobrecarga física.
- Es factor predictor que *aumenta la calidad de vida en la dimensión salud mental*: la edad de la persona cuidadora (a

mayor edad mejor calidad de vida en dimensión salud mental).

7.3 IMPLICACIONES

7.3.1 Implicaciones para la investigación, docencia y práctica profesional.

Nuestro estudio ha permitido que surjan nuevas líneas de investigación, a nuestro entender interesantes y de marcado y potente efecto en la práctica profesional, ya que la disponibilidad y el uso de nuevos instrumentos de apoyo a esta práctica, concretamente en el área del abordaje de "la sobrecarga", pueden suponer un gran paso hacia delante.

Consideramos y deseamos que este estudio sea el principio de otros que, enmarcados en la misma línea, pasen a profundizar en los resultados ya obtenidos. Las herramientas, los recursos, los instrumentos de apoyo a la práctica profesional, nunca son suficientes y sobre todo en este área de abordaje tan complejo como es la salud, la salud desde las percepciones, desde las manifestaciones.

Se hace igualmente necesaria una aplicación práctica de los resultados modelos predictores aquí identificados, para su confirmación o no y enlazar estos modelos predictores con los diagnósticos enfermeros que identifican la sobrecarga y que están relacionados, como el Riesgo/cansancio del rol del cuidador o el afrontamiento familiar comprometido entre otros.

La realización de investigaciones centradas en el correcto uso del diagnóstico NANDA como herramienta para el cuidado, generando una determinación de las distintas manifestaciones que han sido identificadas en los modelos predictivos de sobrecarga a través del IEC, nos aproximará

aún más a esa prevención de la sobrecarga percibida por las personas cuidadoras que ha sido objeto de nuestro estudio.

Consideramos muy adecuada la doble metodología aplicada por la riqueza aportada en sí misma y la complementariedad de los resultados obtenidos.

Aunque nuestra investigación está vertebrada por una perspectiva de género y ha sido apoyada a nivel institucional, creemos necesario que desde las instituciones se potencie aún más esta línea, favoreciendo con ello la proliferación de estudios de desigualdad de género que evidencien lo ya conocido y demostrado: que las mujeres cuidadoras se cansan más en las mismas circunstancias que los hombres.

Por otro lado, se hace necesario ampliar la investigación en cada una de las líneas planteadas como modelos, la emocional, la física, la de las relaciones familiares y la socioeconómica; considerando que cada una de ellas tiene entidad en sí misma y el abordaje individual y mejora en una de ellas, posibilitará la mejora en las otras como si de fichas de dominó en una mesa se trataran.

Tal como hemos expresado en el capítulo de resultados, consideramos que se hace necesaria una investigación que profundice en la aplicación de las prestaciones por Ley de dependencia, que posibilite la mejor adecuación de los recursos ya que estos, ideados para el descanso, apoyo y disminución del estrés, están en muchos casos provocando resultados contrarios, tal como en nuestro estudio se ha visto reflejado.

A la vista de los resultados con los grupos de discusión de profesionales, se pone de manifiesto la necesidad de formación en las muy distintas áreas abordadas en el estudio. Se hace evidente cómo la formación de cada una de las disciplinas que han participado es específica

en áreas concretas y muy delimitadas, faltando a nuestro entender, formación "integral" que contemple desde lo físico a las emociones, pasando por los afrontamientos y las habilidades para la selección y manejo de recursos.

No es nuestro interés poner en "tela de juicio" la competencia profesional, pero sí lo es identificar la necesaria ampliación de esas competencias. Los profesionales tienen que creer que pueden cambiar las cosas y son, en gran medida, la formación y la investigación las responsables de potenciar esta creencia.

El/la profesional que conoce y cree, detectará, actuará y participará, viendo enriquecida su práctica profesional, con la consiguiente repercusión positiva, en pacientes, clientes, ciudadanos y ciudadanas, en la mejora de su salud, y de su calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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.

- Abellán García, Antonio; Esparza, Cecilia, (2011). Un perfil de las personas mayores en España, 2011. Indicadores estadísticos básicos. Portal Mayores. Madrid, IMSERSO 127.
- Abellán García, Antonio; Ayala, Alba, (2012). Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos. Portal Mayores. Madrid: IMSERSO, 131, Disponible en <http://www.imsersomayores>.
- Abellán, A., Lorenzo, L. y Pérez, J., (2012). Indicadores demográficos. En Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Informe 2010, Madrid, IMSERSO, 1, pp. 31-37.
- Agulló Tomás, Silveria M^a, (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.
- Álvarez-Tello, Margarita; Casado-Mejía, Rosa; Ortega-Calvo, Manuel y Ruiz-Arias, Esperanza, (2012). Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana. *Enfermería Clínica*, 22, (6), pp. 286-292.
- Amendola, Fernanda; Campos Oliveira, María Ameliade y Martins Alvarenga, Márcia Regina, (2008). La calidad de vida de los cuidadores de enfermos dependientes en el programa de salud de la familia. *Texto Contexto Enferm Florianópolis*, 17, (2), pp. 266-72.
- Amezcua Martínez, Manuel, (2000). El trabajo de Campo Etnográfico en Salud. Una aproximación a la Observación Participante. *Index de Enfermería*, 30, pp. 30-35.

- Andrieu, Sandrine, et al., (2007). New assessment of dependency in demented patients. Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, (3), pp. 234-24.
- Antonovsky, Aaron, (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Arriba, Ana y Moreno, Francisco Javier, (2009). El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos. Madrid, IMSERSO.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A., (2003). Cuidados informales en la demencia: Predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española De Geriátría y Gerontología*, 38, (4), pp. 212-218.
- Ballesteros, Esperanza; Torres, Pilar y Sánchez, Pablo David, (2008). In XV Congreso Nacional de la SEEGG (Ed.), *Valoración enfermera vs escala de Zarit*. Valencia.
- 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.
- Bazo, M^a Teresa. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 105, 43-77.
- Bisquerra Alzina, Rafael, (coord.) et al., (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid, La Muralla.
- 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.

- Brea Ruiz, M. Teresa, (2015). El Coste de Cuidar desde una Perspectiva de Género: Proceso Emocional de Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes. Tesis Doctoral. Universidad de Sevilla.
- Brown, Roy and Brown, I., (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, (10), pp. 718-727.
- Cabrero, Julio y Richart, Miguel, (1996). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enfermería Clínica*, 6, (5), pp. 212-217.
- Cannuscio, Caroline C. et al., (2004). Employment status, social ties, and caregivers' mental health. *Social science & medicine*, 58, (7), pp. 1247-1256.
- Carpenito, Lynda Juall, (2013). Manual de diagnósticos enfermeros. (14ª edición). Lippincott Williams & Wilkins Colección.
- Carretero, Stephanie; Garcés, Jordi; Rodenas, Francisco José y Sanjosé, Vicente, (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial (1ª ed.). Valencia, Tirant Lo Blanc.
- 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; Ortiz Sánchez, Manuela; Ruiz-Arias, Esperanza; Cortés Gallego, Juana y Albar Marín, M^a Jesús, (2012). Validación y pilotaje de un cuestionario con perspectiva de género para profundizar en el cuidado familiar. *Parainfo Digital*, 15. Disponible en <http://www.index-f.com/para/n15/126p.php>. [Consultado el 23 de Marzo de 2015].
- 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/Ayudas_institucionales_dependencia.pdf. [Consultado el 23 de Marzo de 2015].
- 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.
- CIS, (Centro de Investigaciones Sociológicas), (2009). *Barómetro Sanitario 2009* Madrid. Disponible en: http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/2820_2839/2821/Es2821_mapa_pdf.html. [Consultado el 13 de Enero de 2014].
- 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]

- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, (1), pp. 155-159. doi:10.1037/0033-2909. [Consultado el 13 de Enero de 2014].
- Collière, Marie-Françoise, (1993). Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Madrid, Interamericana Mc Graw-Hill.
- 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.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa. (1998). Recomendación nº 98 (9) del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la Dependencia. Disponible en: <http://sid.usal.es/10476/3-3-5>. [Consultado el 4 de Septiembre de 2014].
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, (2010). SIG (Sistema de Información Geográfica) Consejería de Salud Junta de Andalucía. Disponible en: www.servicios.cesalud.junta-andalucia.es [Consultado el 15 de Febrero de 2012].
- Crespo, María y Rivas, M^a Teresa (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26, (1), pp. 9-15.
- Crespo, María y López, Javier, (2004). Los costes de cuidar: Análisis del estado emocional de cuidadores informales de mayores dependientes. *JANO*, 1511, pp. 78-79.
- Crespo, María y López, Javier, (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid, IMSERSO.
- 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.

- Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas, Sevilla, BOJA nº 52 de 4 Mayo-2002. Junta de Andalucía, (2002a).
- Defensor del Pueblo Andaluz, (2007). La atención a las personas mayores dependientes en Andalucía. Oficina del Defensor del Pueblo Andaluz. Informe al Parlamento.
- Delgado, Elena, et al.,(2011). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? una revisión de la literatura. *Evidentia*, 8, (33).
- Delicado, María Victoria; Alcarria, Antonio., Alfaro, Antonia., Barnés, Ana., Candel, Eduardo., et al.,(2011). Sin respiro. Cuidadoras familiares: Calidad de vida, repercusiones de los cuidados y apoyos recibidos. Madrid, Talasa.
- Del Pino Casado, Rafael, (2010). Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes. Tesis Doctoral, Jaén, Universidad de Jaén.
- Del Pino-Casado R., Frías-Osuna A., Palomino-Moral PA y Martínez-Riera R.J., (2012). Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship*, 44, (4), pp. 57- 349.
- Del-Pino-Casado, R., Millán-Cobo, MD., Palomino-Moral, PA. y Frías-Osuna, A., (2014). Cultural Correlates of Burden in Primary Caregivers of Older Relatives: A Cross-sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship* 46(3), pp. 176–186.
- Denzin, Norman K., (1970). *The research act in sociology: a theoretical introduction to sociological methods*. Chicago, Aldine.

- Durán, M^a Ángeles, (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18, pp. 195-200.
- Durán, M^a Ángeles, (2012). El trabajo no remunerado en la economía global. Fundación BBVA.
- Elena Sinobas, Pilar, et al., (2011). Manual de Investigación cuantitativa para Enfermería. Madrid. FAECAP.
- Elosua, Paula, (2010). Valores subjetivos de las dimensiones de calidad de vida en adultos mayores. *Revista Española De Geriatría y Gerontología*, 45, (2), 67-71.
- Escuredo, Bibiana, (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *REIS*, 119, pp. 65-89.
- Esparza Catalán, Cecilia, (2011). Discapacidad y dependencia en España. Madrid, *Informes Portal Mayores*, nº 108. [Fecha de publicación: 08/04/2011]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>. [Consultado el 4 de Septiembre de 2014]
- Espín Andrade, Ana Margarita, (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública [online]*, 34, (3), pp.12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0864-34662008000300002>. [Consultado el 4 de Septiembre de 2014]
- Esteban, M^a Luz, (2005). De la obligación de cuidar al derecho a ser cuidados: una campaña renovada, *HICA*, 169 [Online], pp. 23-24 https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/de_la_obligacion_de%20_cuidar.pdf. [Consultado el 8 de Mayode 2014].

- Eurostat, (2008). General and regional statics. Panorama of the UE. Luxemburgo.
- Federación de Pensionistas y Jubilados de CCOO, (2014). Observatorio Social de las Personas Mayores 2014. Para un envejecimiento activo. CCOO Pensionistas, Madrid.
- Fernández-Mayoralas, Gloria y Rojo, Fermina, (2005). Calidad de vida y salud: Planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris*, 5, pp. 117-135.
- Fernández, María, y Gual, Pilar, (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 40, (3), pp. 24-29.
- Fernández Villanueva, C., Artiaga Leiras, A. y Dávila de León, MC., (2013). Cuidados, género y transformación de identidades. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31, (1), PP. 57-89.
- Field, Andy. (2009). *Discovering Statistic Using SPSS (And sex, and drugs and rock `n` roll)*. London, SAGE.
- Fine, Michael y Glendinning, Caroline, (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of "care" and "dependency". *Ageing and Society*, 25, pp. 601-621.
- 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 5 de Mayo de 2015]

- Frías, Antonio y Pulido, Adoración, (2001). Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. *Index De Enfermería*, 34, pp. 27-32.
- 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.
- Gallagher-Thompson, Dolores, et al., (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed familycare-givers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, pp. 91-109.
- Gálvez Muñoz, Lina y Torres López, Juan, (2010). Desiguales mujeres y hombres ante la crisis financiera. Barcelona, Icaria.
- Gálvez Muñoz, Lina, (2013). Una lectura feminista del austericidio. *Revista de economía crítica*, 15, pp. 80-110.
- 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 (2002). Cuidados de salud, género y desigualdad [editorial]. *Comunidad*, 5, pp. 3-4.
- García-Calvente, M^a del Mar y Mateo Rodríguez, Inmaculada (2002). Impacto de cuidar sobre la vida laboral de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 16, (suplemento).

- 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; 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.
- Gaugler, J.E., et al., (2000). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: Family help and the timing of placement. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 4, (55B), pp. 247-255.
- Germán Bes, Concha; Hueso Navarro, F. y Huércanos Esparza, I., (2011). El cuidado en peligro en la sociedad global. *Enfermería Global*, 23, 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.
- Gómez- Ramos, MJ., González-Valverde, FM., (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39, (3), pp. 154-159.
- González Ávila, Manuel, (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29, pp. 85-103.

- Grinyer, Anne, (2006). Caring for a young adult with cancer: the impact on mother's health. *Health & Social Care in the Community*, 14, pp. 311-318.
- Hirst, Michael, (2004). *Hearts and minds: the health effects of caring*. Heslington, York: Social Policy Research Unit, University of York.
- Ibáñez, Jesús, (1986). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica*. Madrid, Siglo XXI.
- 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), (2006). *Las personas mayores en España, Informe 2006*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO), (2010b). *Informe Anual 2010*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO), (2012). *Libro Blanco del Envejecimiento Activo*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO), (2014). *Informe 2012. Las personas mayores en España*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO), (2015). *Portal de la Dependencia*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE), (2008). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situación de dependencia*. 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.
- Iraurgui Castillo, Ioseba, (2007). Comparación del instrumento de salud SF-12 frente al SF-36 en pacientes en mantenimiento con metadona. *Adicciones*, 19, (1), pp. 59-67.
- Izal Fernández, María; Montorio Cerrato, Ignacio; Márquez González, María; Losada Baltar, Andrés y Alonso Suarez, María, (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10, (1), pp. 23-40.
- Jiménez Martín, Juan Manuel, (2007). Validez de la investigación cualitativa. Control de calidad en investigación cualitativa. Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Jiménez, Sergi, (2007). Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España. Barcelona, Universidad Pompeu Fabra. <http://www.fedea.es/pub/otros/librodependencia-FAZ-Sergi.pdf>
- 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.
- Lagarde, Marcela, (2004). Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción, (la enajenación cuidadora). Congreso internacional SARE 2003, EMAKUNDE, Vitoria-Gasteiz.

- Larrañaga, Isabel, et al., (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22, (5), pp. 443-450.
- Lazarus Richard y Folkman Susan, (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, Martínez Roca.
- Lazarus, Richard. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. España, Desclee.
- Leitner Sigrid, (2003). Varieties of Familialism: the Caring Function of the Family in Comparative Perspective. *European Societies*, 5, (4), pp. 353-375.
- 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).
- 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 20/2012 de 13 de Julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Madrid, BOE 14/07/2012. Jefatura del Estado, (2012).
- López Alonso, Sergio y Moral Serrano, M^a Sol, (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1, (1), pp. 12-17.

- 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 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 Gil, María Jesús; Orueta Sánchez, Ramón; Gómez-Caro, Samuel; Sánchez Oropesa, Arancha; Carmona de la Morena, Javier, et al., (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud, Revista Clínica Medicina de Familia, 2, (7), Albacete.
- Luis, María Teresa. (2008). Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica (8ª ed.). Barcelona, Elsevier.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., et al.,(1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, (6), pp. 338-346.
- Martín, Manuel; Domínguez, Ana Isabel; Muñoz, Paula; González, Eduardo y Ballesteros, Javier, (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. Revista Española de Geriatria y Gerontología, 48, pp. 276-284.
- Mays, Nicholas y Pope, Catherine, (1995). Rigour and qualitative research. British Medical Journal, 311, pp. 109-112.
- McCurry S.M., et al., (2006). Factors associated with caregiver reports of sleep disturbances in persons with dementia. Am J Geriatr. Psychiatry, 4, (2), pp.112-120.

- Medel, Julia; Díaz, Ximena y Mauro, Amalia, (2006). Cuidadoras de la Vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Madrid, Centro de Estudios de la Mujer (Proyecto FONIS SA04i2047).
- Meil, Gerardo, (2000). Imágenes de la solidaridad familiar. Opiniones y Actitudes, nº 30, Madrid, CIS.
- Michalo, Alex C., Zumbo, Bruno D. y Anita Hubley, (2000). Health and the quality of life. Social Indicators Research, 51, pp. 245-286.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, (2003). Plan de Acción para las Personas Mayores 2003-2007. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004): Libro blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia de España. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- 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
- Montorio Cerrato, Ignacio, et al., (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología, 14, (2), pp. 229-248.
- Moreno Fernández, Luís, (2002). Bienestar mediterráneo y super mujeres. Revista Española de Sociología, 2, pp. 41-56.
- Moreno-Gaviño, Lourdes; Bernabeu-Wittel, Maximo; Álvarez-Tello, Margarita; Rincón Gómez, Manuel; Bohorquez Colombo, Pilar, et al., (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. Atención Primaria, 40, (4), pp. 193-198.

- Muñoz Cobos, F., (2004). Atención a la cuidadora. semFYC, (Ed). En: Atención a las personas mayores desde la Atención Primaria. Barcelona, GdT de Atención al Mayor de semFYC.
- Naldini, Manuela, (2003). The Family in the Mediterranean Welfare States. Londres, Frank Cass.
- North American Nursing Diagnosis Association, (2012). Diagnósticos enfermeros Definiciones y clasificación 2012-2014. Madrid, NANDA Internacional.
- Odriozola Gojenola, M., Vita Garay, A., Maiz Alkorta, B., Zialtzeta Aduriz, L. y Bengoetxea Gallastegi, L., (2008). Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. Medicina de Familia, 34, (9), pp. 435-438. SEMERGEN.
- Olsson, Martin; Hansson, Kjell; Lundblad, Ann Marie, y Cederblad, Marianne, (2006). Sense of coherence: Definition and explanation. International Journal of Social Welfare, 15, pp. 219-229.
- 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), (1998). Programme on mental health. WHOQOL measuring quality of life, WHO. disponible en: http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf. [Consultado el 2 de Julio de 2014]
- Organización Mundial de la Salud, (OMS), (2001a). Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud. Madrid, IMSERSO.
- Organización de Naciones Unidas, (ONU), (2002a). En World Health Organization (Ed.), Active ageing: A policy framework. Madrid. http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/who_nmh_nph_02.8.pdf

- Organización de Naciones Unidas, (ONU), (2002b). Una sociedad para todas las edades. Segunda asamblea mundial sobre el envejecimiento. Luxemburgo, ONU.
- Organización de Naciones Unidas, (ONU), (2015). Objetivos de Desarrollo del Milenio. Informe 2015. New York, ONU.
- Ortí, Alfonso, (2000). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirigida 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.
- Pajares Bernardo, Mercedes, (2012). Cansancio del rol del cuidador. Reduca (Enfermería, Fisioterapia y Podología) Serie Trabajos de Fin de Grado, 4, (1), pp. 717-750.
- 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.
- Parapar, Clara; Fernández, Jose Luis; Rey, Javier y Ruiz, Miriam, (2010). En Informe sobre envejecimiento. Madrid, Fundación General CSIC.
- Pearlin, Leonard, et al., (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The Gerontologist, 30, (5), pp. 583-594.
- Pearlin, Leonard. (1991). The careers of caregivers. Gerontologist, 32, pp. 647-652.
- Pérez Caramés, Antía, (2010). Configuraciones del trabajo de cuidados en el entorno familiar. De la toma de decisión a la gestión del cuidado.

Care arrangements within the family environment. From decision making to managing care. *Alternativas*, 17, pp. 121-140.

- Pérez, J., Abanto, J., y Labarta, J., (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo. *Atención Primaria*, 18, (4), pp. 194-202.
- Pérez Serrano, Gloria, (2004). Investigación cualitativa. Retos e interrogantes, 4º ed. Madrid, La Muralla.
- Pinguart, Michael y 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.
- Pinguart, Martin y Sörensen, Silvia, (2005). Ethnic differences in the caregiving experience: implications for interventions. *Geriatric and Aging*, 8, (10), pp. 64-66.
- Prieto Rodríguez, Mª Ángeles et al., (2002). Perspective of informal care-givers on home care. Qualitative studywith a computerprogram. *Revista Española de Salud Pública*, 76, (5), pp. 613-625.
- 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.
- Querejeta, Miguel (2004). Discapacidad / Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Ricoy, M. Carmen y Pino, Margarita R., (2008). Percepción de la calidad de vida y utilización de los recursos sociosanitarios por personas mayores no institucionalizadas. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 43, (6), pp. 362-365.

- Robinson, Betsy C., (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*, 38, (3), pp. 344-348. doi: 10.1093/geronj/38.3.344. [Consultado el 1 de Octubre de 2015].
- Robinson C.A., (2014). The Male Face of Caregiving A Scoping Review of Men Caring for a Person With Dementia. *Am J Mens Health*, 1, (8), pp. 409-426.
- Roca, Montserrat, et al., (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 4, (26), pp. 53-67.
- 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; Abreu, A., Barquero, A. y León, R., (2006). Cuidadores de ancianos dependientes. *Cuidar y ser cuidados*. *Nursing*, 24, (1), pp. 58-66.
- 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.
- 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.
- Rogero-García, Jesús, (2010 a). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19, (1), pp. 1-5.
- Rogero-García, Jesús, (2010 b). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de las personas mayores en sus cuidadores. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- 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.
- Ruíz Olabuénaga, José Ignacio, (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao, Universidad de Deusto.
- Sánchez Vera, Pedro y Bote Díaz, Marcos, (2009). Los mayores y el amor, (una perspectiva sociológica). Valencia, NauL libres.
- Sancho, Mayte; Díaz, Rosa; Castejón, Penélope y Del Barrio, Elena (2007). Las personas mayores y las situaciones de dependencia. *Revista Del Ministerio De Trabajo y Asuntos Sociales*, 70, pp.1-31.
- Schalock, Robert L.y Verdugo, Miguel Angel, (2003). Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial.
- Schulz, R. y Beach, SR., (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282, (23).
- 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.
- 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.
- Solsona, Montse y Viciano, Francisco, (2004). Claves de la evolución demográfica en el cambio de milenio. *Gaceta Sanitaria*, 18, pp. 8-15.
- Strauss, Anselm y 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.
- The Commonwealth Fund, (1999). Informal caregiving (FactSheet). New York: The Commonwealth Fund.
- Tobío, Constanza, et al., (2010). El cuidado de la personas. Un reto para el siglo XXI., Colección Estudios Sociales. Barcelona, Fundación La Caixa.
- Toljamo Maisa et al., (2012). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, (2), pp. 211-218.
- Topping, Annie, (2008). "El espectro continuo cuantitativo-cualitativo". En Gerrish, K. y Lacey, A., (Eds.). *Investigación en Enfermería*, pp. 157-172. Madrid, McGraw Hill.
- Torres, Dolores, (2010). Estudio descriptivo del perfil y del nivel de sobrecarga en cuidadores hombres de la provincia de Sevilla. Trabajo Fin de Master, Universidad de Sevilla.

- Torres, Javier, (2008). Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: Carga y afrontamiento del estrés:(un estudio en población sociosanitaria). Tesis doctoral, Departamento de Psicología, Universidad de Huelva.
- Úbeda, Inmaculada, (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Tesis Doctoral, Barcelona, Universidad de Barcelona.
- Urzúa, Alfonso y Caqueo, Alejandra, (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30, (1), pp. 61-71
- Urzúa, Alfonso, (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *RevMed Chile*, 138, pp. 358-365.
- Vallés, Miguel S., (2003). Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid, Síntesis.
- 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.
- Verdugo Alonso, Miguel A., (2009). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad Instrumentos y estrategias de evaluación (2ª ed.). Salamanca, Amarú.
- Villar, Feliciano, (2009). Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez. España, Aresta SC.

- Vivar, Cristina G. et al., (2007). Getting started with qualitative research. Developing a Research proposal. *Nurse Researcher*, 14, (3), pp. 60-73.
- Yaffe Kristine, 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.
- Zabalegui, A., Juandó, C., Sáenz, A., Ramírez, A., Pulpón, A. et al., (2004). El cuidador informal de personas mayores de 65 años en España. Disponible en: http://www.scele.enfe.ua.es/web_scele/archivos/compl_cuidad_informal. [Consultado el 2 de Julio de 2014].
- 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.

ANEXOS

ANEXO I

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (IEC)

1. Tiene trastornos de sueño (p. ej., porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche) (sí/no)
2. Es un inconveniente (p. ej., porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar) (sí/no)
3. Representa un esfuerzo físico (p. ej., hay que sentarlo, levantarlo de una silla) (sí/no)
4. Supone una restricción (p. ej., porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas) (sí/no)
5. Ha habido modificaciones en la familia (p. ej., porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad) (sí/no)
6. Ha habido cambios en los planes personales (p. ej., se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones) (sí/no)
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (p. ej., por parte de otros miembros de la familia) (sí/no)
8. Ha habido cambios emocionales (p. ej., causa de fuertes discusiones) (sí/no)
9. Algunos comportamientos son molestos (p. ej., la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas) (sí/no)
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (p. ej., es una persona diferente de antes) (sí/no)
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (p. ej., a causa de la necesidad de reservar tiempo para la ayuda) (sí/no)
12. Es una carga económica (sí/no)
13. Nos ha desbordado totalmente (p. ej., por la preocupación acerca de. o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento) (sí/no)

Se considera que un IEC es elevado cuando tiene una puntuación mayor de 7. Puntuación de 0 a 13.

ANEXO 2

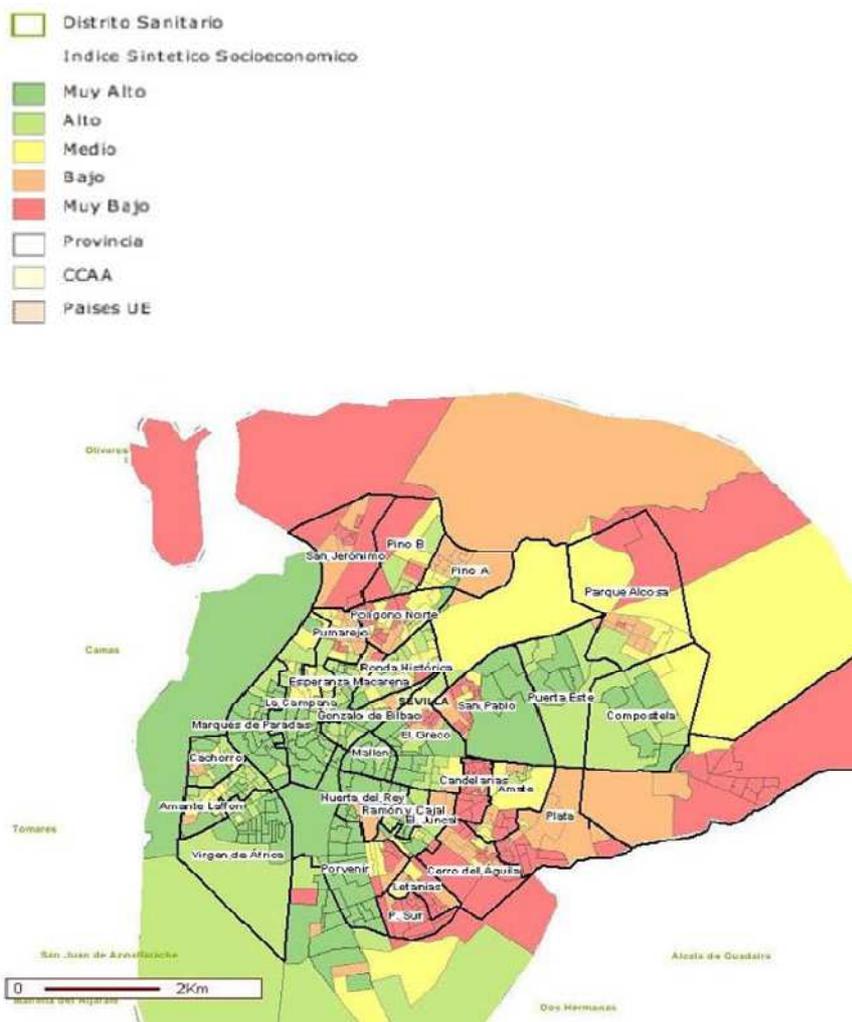
Índice Sintético Socioeconómico (ISE).

--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 seccióncensal.

--Datos obtenidos del Censo de población de 2001.

--Se representa el mapa del ámbito de influencia de los Centros de salud.



ANEXO 3

LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADOS: PERCEPCIONES Y MANIFESTACIONES DE SOBRECARGA,
EN PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES DEPENDIENTES.
UN ACERCAMIENTO A LOS FACTORES PREDICTORES

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 MARGARITA ÁLVAREZ TELLO

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.

Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la ley orgánica de protección de datos de carácter personal 15/99, y que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Deseo ser informado/a de mis datos de carácter personal que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Si

No

Comprendo que puedo retirarme del estudio: cuando quiera, sin tener que dar explicaciones, sin que esto repercuta en mis cuidados.

Presto libremente mi conformidad para participar en este proyecto

Firma de la persona que participa

Firma de la investigadora

Nombre y apellidos

Nombre y apellidos

Fecha

Fecha

ANEXO 4

CUESTIONARIO PERSONAS CUIDADORAS .SEVILLA 2012

CÓDIGO ENCUESTA: ___/___/___

Centro de Salud _____

Entrevista realizada: Domicilio Centro de salud Teléfono

Entrevistador/a _____

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

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

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

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

Buenos Días / tardes/ noches. *Mi nombre es Margarita Álvarez Tello, soy enfermera y trabajo en el Centro de Salud Las Letanías de Sevilla estamos localizando a.....*

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

¿Está dispuesto/a a contestarnos?

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

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

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

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

Iº BLOQUE. PERSONA/S CUIDADA/S

QUISIERA EMPEZAR POR HACERLE ALGUNAS PREGUNTAS SOBRE LA PERSONA QUEVD. CUIDA

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

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

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

	PARENTESCO -- ---- <input type="checkbox"/> ¿CUÁL? _____	PARENTESCO -- ---- <input type="checkbox"/> ¿CUÁL? _____	---- <input type="checkbox"/> ¿CUÁL? _____
--	--	--	---

2º BLOQUE. PERSONA ENTREVISTADA

AHORA LE PREGUNTAREMOS SOBRE VD.

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

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

7. ¿CUÁL ES SU ESTADO CIVIL?

7.1. SOLTERO / A

7.2. CASADO / A

7.3. CONVIVIENDO EN PAREJA

7.4. DIVORCIADO / A

7.5. VIUDO / A

7.6. NC

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

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

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

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

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

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

10.1. NO SABE LEER NI ESCRIBIR

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

10.3. PRIMARIOS SIN FINALIZAR

10.4. PRIMARIOS COMPLETOS (GRADUADO ESCOLAR)

- 10.5. FORMACIÓN PROFESIONAL -----
- 10.6. BACHILLERATO -----
- 10.7. UNIVERSITARIOS MEDIOS (DIPLOMADO/A, ING. TÉCNICO) -----
- 10.8. UNIVERST. SUPERIORES (LICENCIADO/A, INGENIERO/A SUP, DOCTOR/A)
- 10.9. OTROS ESTUDIOS NO REGLADOS -----
- 10.10. NC -----

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

- II.1. TRABAJA ----- (PASAA 12)
- II.2. JUBILADA-O/PENSIONISTA (ANTES HA TRABAJADO REMUNERADO)- (PASAA 12)
- II.3. JUBILADA-O/PENSIONISTA (ANTES TRABAJO NO REMUNERADO, AMA CASA) (PASAA 16)
- II.4. DESEMPLEADO-A Y BUSCA SU PRIMER EMPLEO ----- (PASAA 16)
- II.5. DESEMPLEADO-A, HA TRABAJADO ANTES ----- (PASAA 12)
- II.6. ESTUDIANTE ----- (PASAA 16)
- II.7. AMA DE CASA ----- (PASAA 16)
- II.8. OTRAS SITUACIONES ----- (PASAA 12)
- II.9. NC ----- (PASAA 16)

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

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

-
- 13.1. <20 HORAS --- 13.2. ENTRE 20 Y 35 HORAS (MEDIA JORNADA) ---
- 13.3. 35 HORAS Y MÁS (JORNADA COMPLETA) --- 13.4. Trabajo temporal ---
- 13.5. Ns / NC ---

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

- 14.1. NO (PASAA 16) 14.2. SI (PASAA 15) 14.3. NS/NC (PASAA 15)

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

- 15.1. NO INCORPORACIÓN AL MERCADO LABORAL -----□
- 15.2. REDUCCIÓN DE LA JORNADA ----- □
- 15.3. MODIFICACIÓN DE LA JORNADA ----- □
- 15.4. CAMBIO DE PUESTO ----- □
- 15.5. ABANDONO DEL PUESTO TEMPORAL ----- □
- 15.6. ABANDONO DEL PUESTO DEFINITIVO ----- □
- 15.7. DESPIDO DEL PUESTO ----- □
- 15.8. NO SABE/NO CONTESTA-----□

3º BLOQUE. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS

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

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

- 17.1. No ----- □ 17.2. Si ----- □ 17.3. NS/NC --- □

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

- 18.1. NO --- □(PASA A 20) 18.2. SÍ --- □(PASA A 19) 18.3 NS/NC --- □(PASA A 20)

19. ¿CON QUÉ PERIODICIDAD SE ENCARGA VD. ACTUALMENTE DEL CUIDADO?

- 19.1 ___ HORAS AL DÍA 19.2 ___ DÍAS AL MES 19.3 MESES AL AÑO

20. ¿CUÁL ES SU DEDICACIÓN EN HORAS AL CUIDADO DE SU FAMILIAR? (INDIQUE EL Nº DE HORAS AL DÍA QUE DEDICA AL CUIDADO)

- 20.1 ___ HORAS AL DÍA (ENTRE SEMANA) 20.2 ___ HORAS AL DÍA (FINES DE SEMANA)

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

- 21.1. CUIDADORA -□ 21.2. COMPARTIDA CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA -- □ 21.3. OTROS ----- □

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

- 22.1. NO --- □(PASA A 26) 22.2. SÍ --- □(PASA A 23) 22.3 NS/NC --- □(PASA A 26)

23. ¿DE QUIÉN RECIBE ESTA AYUDA?

23.1. FAMILIAR --- 23.2. PERSONA SIN PARENTESCO --- 23.3. OTROS ---

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

24.1. HOMBRE --- 24.2. MUJER ---

25. ¿PAGA POR ESTA AYUDA?

25.1. NO --- 25.2. Sí --- 25.3. NS/NC ---

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

26. ¿HA SOLICITADO LA LEY DELA DEPENDENCIA?

26.1. NO --- (PASA A 31) 26.2. Sí --- (PASA A 27) 26.3. NS/NC --- (PASA A 31)

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

27.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA - (PASA A 28) 27.2. SERVICIO AYUDA A DOMICILIO (PASA 29)

27.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA - (PASA A 29) 27.4. RESIDENCIA - (PASA A 29)

28. ¿A QUÉ DESTINÓ LA PRESTACIÓN ECONÓMICA?

28.1. COMO PAGA PARA VD. --- 28.2. PARA PAGAR A ALGÚN FAMILIAR QUE NO VIVE EN SU CASA --- 28.3. PARA
CONTRATAR A ALGUIEN EXTERNO --- 28.4. OTROS ---

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

29.1. NO --- (PASA A 31) 29.2. Sí --- (PASA A 30) 29.3 NS/NC --- (PASA A 31)

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

30.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 30.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO --

30.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA --- 30.4. RESIDENCIA --- 30.5. OTRAS ---

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

31.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 31.2. TELEASISTENCIA ---

31.3. AYUDA A DOMICILIO --- 31.4. CENTRO DE DÍA/ NOCHE ---

31.5. ESTANCIAS TEMPORALES DE RESPIRO FAMILIAR ---

31.6. AYUDAS TÉCNICAS: --- 31.7. ASISTENCIA A TALLERES DE CUIDADORAS: ---

31.8. GRUPOS DE AUTOAYUDA / ASOCIACIONES / ONGS -----

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

Ahora le vamos a preguntar sobre su salud.

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

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

32.1. Excelente --- 32.2. Muy buena --- 32.3. Buena ---

32.4. Regular --- 32.5. Mala ---

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

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

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

34. Subir varios pisos por la escalera

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

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

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

35.1. NO --- 35.2. Sí ---

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

36.1. NO --- 36.2. Sí ---

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

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

37.1. NO --- 37.2. Sí ---

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

38.1. NO --- 38.2. Sí ---

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

39.1. Nada --- 39.2. Un poco --- 39.3. Regular ---

39.4. Bastante --- 39.5. Mucho ---

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

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

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

40.4. Algunas veces --- 40.5. Sólo alguna vez --- 40.6. Nunca ---

41. ¿Tuvo mucha energía?

41.1. Siempre --- 41.2. Casi siempre --- 41.3. Muchas veces ---

41.4. Algunas veces --- 41.5. Sólo alguna vez --- 41.6. Nunca ---

42. ¿Se sintió desanimado/a y triste?

42.1. Siempre --- 42.2. Casi siempre --- 42.3. Muchas veces ---

42.4. Algunas veces --- 42.5. Sólo alguna vez --- 42.6. Nunca ---

43. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

43.1. Siempre --- 43.2. Casi siempre --- 43.3. Algunas veces ---

43.4. Sólo alguna vez --- 43.5. Nunca ---

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

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

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

45. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS (A VALORAR POR ENTREVISTADORA SEGÚN TABLA SIGUIENTE)

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

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

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

* **INDEPENDIENTE:** DOMICILIOS SEPARADOS. GESTIÓN EXTERNA DE CUIDADOS

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

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

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

17.1. NO 17.2. SÍ 17.3. NS/NC

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

18.1. NO (PASA A 20) 18.2. SÍ (PASA A 19) 18.3. NS/NC (PASA A 20)

19. ¿CON QUÉ PERIODICIDAD SE ENCARGA VD. ACTUALMENTE DEL CUIDADO?

19.1. ___ HORAS AL DÍA 19.2. ___ DÍAS AL MES 19.3. MESES AL AÑO

20. ¿CUÁL ES SU DEDICACIÓN EN HORAS AL CUIDADO DE SU FAMILIAR? (INDIQUE EL Nº DE HORAS AL DÍA QUE DEDICA AL CUIDADO)

20.1. ___ HORAS AL DÍA (ENTRE SEMANA) 20.2. ___ HORAS AL DÍA (FINES DE SEMANA)

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

21.1. CUIDADORA 21.2. COMPARTIDA CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA 21.3. OTROS

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

22.1. NO (PASA A 26) 22.2. SÍ (PASA A 23) 22.3. NS/NC (PASA A 26)

23. ¿DE QUIÉN RECIBE ESTA AYUDA?

23.1. FAMILIAR 23.2. PERSONA SIN PARENTESCO 23.3. OTROS

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

24.1. HOMBRE 24.2. MUJER

25. ¿PAGA POR ESTA AYUDA?

25.1. NO 25.2. SÍ 25.3. NS/NC

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

26. ¿HA SOLICITADO LA LEY DE LA DEPENDENCIA?

26.1. NO --- (PASA A 31) 26.2. SÍ --- (PASA A 27) 26.3. NS/NC --- (PASA A 31)

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

27.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA - (PASA A 28) 27.2. SERVICIO AYUDA A DOMICILIO (PASA 29)

27.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA - (PASA A 29) 27.4. RESIDENCIA - (PASA A 29)

28. ¿A QUÉ DESTINÓ LA PRESTACIÓN ECONÓMICA?

28.1. COMO PAGA PARA VD. --- 28.2. PARA PAGAR A ALGÚN FAMILIAR QUE NO VIVE EN SU CASA --- 28.3. PARA CONTRATAR A ALGUIEN EXTERNO --- 28.4. OTROS ---

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

29.1. NO --- (PASA A 31) 29.2. SÍ --- (PASA A 30) 29.3. NS/NC --- (PASA A 31)

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

30.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 30.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO --

30.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA --- 30.4. RESIDENCIA --- 30.5. OTRAS ---

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

31.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 31.2. TELEASISTENCIA ---

31.3. AYUDA A DOMICILIO --- 31.4. CENTRO DE DÍA/ NOCHE ---

31.5. ESTANCIAS TEMPORALES DE RESPIRO FAMILIAR ---

31.6. AYUDAS TÉCNICAS: --- 31.7. ASISTENCIA A TALLERES DE CUIDADORAS: ---

31.8. GRUPOS DE AUTOAYUDA / ASOCIACIONES / ONGS -----

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

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

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

17.1. NO 17.2. SÍ 17.3. NS/NC

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

18.1. NO (PASA A 20) 18.2. SÍ (PASA A 19) 18.3. NS/NC (PASA A 20)

19. ¿CON QUÉ PERIODICIDAD SE ENCARGA VD. ACTUALMENTE DEL CUIDADO?

19.1. ___ HORAS AL DÍA 19.2. ___ DÍAS AL MES 19.3. MESES AL AÑO

20. ¿CUÁL ES SU DEDICACIÓN EN HORAS AL CUIDADO DE SU FAMILIAR? (INDIQUE EL Nº DE HORAS AL DÍA QUE DEDICA AL CUIDADO)

20.1. ___ HORAS AL DÍA (ENTRE SEMANA) 20.2. ___ HORAS AL DÍA (FINES DE SEMANA)

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

21.1. CUIDADORA 21.2. COMPARTIDA CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA 21.3. OTROS

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

22.1. NO (PASA A 26) 22.2. SÍ (PASA A 23) 22.3. NS/NC (PASA A 26)

23. ¿DE QUIÉN RECIBE ESTA AYUDA?

23.1. FAMILIAR 23.2. PERSONA SIN PARENTESCO 23.3. OTROS

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

24.1. HOMBRE 24.2. MUJER

25. ¿PAGA POR ESTA AYUDA?

25.1. NO 25.2. SÍ 25.3. NS/NC

4º BLOQUE. PRESTACIONES PARA EL CUIDADO A LA DEPENDENCIA

26. ¿HA SOLICITADO LA LEY DE LA DEPENDENCIA?

26.1. NO (PASA A 31) 26.2. SÍ (PASA A 27) 26.3. NS/NC (PASA A 31)

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

27.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA - (PASAA 28) 27.2. SERVICIO AYUDA A DOMICILIO (PASAA 29)

27.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA - (PASAA 29) 27.4. RESIDENCIA - (PASAA 29)

28. ¿A QUÉ DESTINÓ LA PRESTACIÓN ECONÓMICA?

28.1. COMO PAGA PARA VD. --- 28.2. PARA PAGAR A ALGÚN FAMILIAR QUE NO VIVE EN SU CASA --- 28.3. PARA CONTRATAR A
ALGUIEN EXTERNO --- 28.4. OTROS ---

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

29.1. NO --- (PASAA 31) 29.2. SÍ --- (PASAA 30) 29.3. NS/NC --- (PASAA 31)

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

30.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 30.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO --

30.3. UNIDAD DE ESTANCIA DIURNA --- 30.4. RESIDENCIA --- 30.5. OTRAS ---

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

31.1. PRESTACIÓN ECONÓMICA --- 31.2. TELEASISTENCIA ---

31.3. AYUDA A DOMICILIO --- 31.4. CENTRO DE DÍA/ NOCHE ---

31.5. ESTANCIAS TEMPORALES DE RESPIRO FAMILIAR ---

31.6. AYUDAS TÉCNICAS: --- 31.7. ASISTENCIA A TALLERES DE CUIDADORAS: ---

31.8. GRUPOS DE AUTOAYUDA / ASOCIACIONES / ONGS -----

ANEXO 5

GUIÓN DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

A LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

INFORMACIÓN Y DATOS BÁSICOS

- Nombre / edad / sexo
- Relación con la persona dependiente necesitada de cuidados
- Nivel académico y profesional
- Nivel socio económico
- Proyecto de vida

SOBRE LA SITUACIÓN DEL CUIDADO

- Características de la persona cuidada. Nivel de dependencia. Vínculo con la persona cuidada
- Relación con la persona cuidada, si tiene problemas o ha cambiado la situación últimamente
- ¿Que la impulsa a cuidar?, ¿cuánto tiempo lleva? ¿Es decisión propia?
- ¿Qué apoyos tiene, si son formales, familiares, amigos... a quien pide ayuda, a hombres a mujeres?
- ¿Cómo le afecta el cuidado a su salud física?
- ¿Cómo le afecta el cuidado a su salud emocional?
- ¿Cómo le afecta el cuidado a su trabajo?
- ¿Qué sentimientos le genera el cuidar?

- ¿Cree que necesita más apoyos, formación?
- ¿Cómo le afecta económicamente el cuidado? ¿supone mucha carga?
- ¿Cree que cuidan igual los hombres que las mujeres?
- ¿Solicito la Ley de Dependencia. Que eligió?
- ¿Cambio su vida después?
- ¿Considera importante el ocio en su vida?
- ¿Qué actividades de ocio realiza?
- ¿A qué dedica su tiempo libre?
- ¿Se siente sobrecargada/o alguna vez? Que hace si se siente así?

ANEXO 6

GUIÓN DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

PROFESIONALES

Perfil:

Género, tiempo trabajado, tipo de Centro de Salud 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?
- ¿Manifiestan cuando están sobrecargadas/os?, que síntomas y expresiones se detectan en consulta?
- Factores protectores y de riesgo para la salud de las personas cuidadoras familiares.
- Necesidad de formación / experiencia. Acceso a los recursos.
- ¿Solicitan información sobre talleres de cuidadoras familiares?
- ¿Quién toma las decisiones sobre el cuidado? ¿Y si hay alguien sanitario en la familia?
- ¿Qué ocurre con los cuidadores que viven lejos de la persona dependiente?
- Valoración sobre el plan de Apoyo a las Familias andaluzas.
- Valoración sobre la Ley de la Dependencia.

ANEXO 7

GUIÓN DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

PERSONAS CUIDADORAS

PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

- **Perfil:** Género, edad, nivel socioeconómico, vínculo con la persona cuidada
- ¿Existen diferencias en el cuidar de hombres y mujeres?
- Motivaciones para el cuidado
- Apoyos formales e informales
- ¿Cómo son sus relaciones familiares, sociales?
- Problemas de salud de los cuidadores/as ¿Cómo les afecta en su vida? ¿Y en su trabajo?
- ¿Cómo afectan los problemas de salud y emocionales a su vida cotidiana?
- Factores protectores y de riesgo para la salud de las personas cuidadoras familiares informales
- ¿Cómo afecta económicamente el cuidado?
- ¿Se identifica la sobrecarga?, qué se manifiesta, qué se expresa?
- ¿Necesidad de formación / experiencia, las tiene ya?
- ¿Ha asistido a talleres de personas cuidadoras?
- Acceso a los recursos

PERSONAS RECEPTORAS DE LOS CUIDADOS

- Perfil: Género, edad, nivel socioeconómico, problemas más frecuentes, grado de dependencia
- Beneficios del cuidado familiar

- Relación con la persona cuidadora

CUESTIONES GENERALES

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

ANEXO 8



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