

LOS CUIDADOS EN LAS REDES DE
APOYO SOCIO FAMILIARES DESDE
LA PERSPECTIVA DE GÉNERO.
UNA MIRADA ENFERMERA

LOS CUIDADOS EN LAS REDES DE APOYO SOCIO
FAMILIARES DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO.
UNA MIRADA ENFERMERA

ROCÍO ROMERO SERRANO

TESIS DOCTORAL DIRIGIDA POR:

PROF. DRA. ROSA M^ª CASADO MEJÍA

PROF. DRA. M^ª ÁNGELES REBOLLO CATALÁN



DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD DE SEVILLA

2017



**DEPARTAMENTO DE
ENFERMERÍA**

Dra. D^a Rosa Casado Mejía y Dra. D^a M^a Ángeles Rebollo Catalán, Profesora Contratada Doctora del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, y Profesora Titular del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de Sevilla.

CERTIFICAN:

Que la presente tesis titulada: "Los cuidados en las redes de apoyo socio familiares desde la perspectiva de género. Una mirada enfermera" ha sido elaborada por Dña. Rocío Romero Serrano bajo la dirección de las abajo firmantes, reuniendo todos los requisitos pertinentes para su presentación y lectura, a fin de optar al grado de doctora.

Y para que así conste, se firma en Sevilla, a 21 de junio de 2017.

Dra. D^a Rosa Casado Mejía

Dra. D^a M^a Ángeles Rebollo Catalán

Hoy alzo mi voz
por las personas cuidadoras
sin elección, por vosotros,
en especial por vosotras.
¡Hoy quiero alzar mi voz!

Lo he hecho por mí,
y os lo dedico a vosotros,
Juan, Jaime y Ana, porque
sois lo más bonito de mi vida,
lo que más quiero.

AGRADECIMIENTOS

Desde estas líneas quiero agradecer a mis directoras, la Dra. D^a Rosa Casado y la Dra. D^a M. ^a Ángeles Rebollo, todos y cada uno de los buenos consejos que me han brindado tan brillantemente. Su tiempo, su dedicación y mimo, bien en las mañanas o en las tardes, entre semana o fines de semana, en el despacho o vía WhatsApp, pero siempre con mucho agrado, cariño y buen trato. ¡Qué magnífica disposición al trabajo! En especial, esos abrazos que me recargaban de energía y, que quiero seguir teniendo en mi vida. Realmente mis palabras no hacen justicia a lo agradecida que me siento con vosotras. Cada una en momentos distintos pero tan importantes a la vez. Me cuesta expresar por escrito la admiración y profundo cariño que siento por vosotras, como buenas profesionales y excepcionales personas, gracias, muchas gracias, de verdad. Muchas gracias maestras.

A los y las participantes de este estudio, por abrirme las puertas de sus vidas con tanto agrado y hacerme sentir parte de esas redes de cuidados que tejéis cada día. Sin vosotras y vosotros este trabajo no habría sido posible, pero sobre todo, la vida es mejor porque hay personas como vosotras.

A mis compañeras del Centro Universitario de Enfermería "San Juan de Dios", por tener siempre palabras de aliento y un ratito dentro de nuestra jornada de trabajo, para desconectar y tomarnos un descanso, que yo siempre copaba con mis eternos lamentos sobre el tipo de vida que llevo. A mis chicas de secretaría por estar siempre disponibles y listas para resolver mis dudas con el Word, con el cd, etc., muchas gracias chicas. A mis "PDI" por vuestras lecturas y críticas constructiva, por vuestras aportaciones, por vuestros ánimos, por vuestro cariño, por ser como sois y hacerme sentir tan querida y valorada. Os quiero mucho. Muchas gracias, chicas.

A mis compañeras/os de Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, enfermeras/os, asistentes sociales, e informáticos/as por hacerme un hueco en su día a día cuando yo llegaba buscando a participantes con un perfil determinado. Muchas gracias por ponérmelo tan fácil.

A la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios, por darme la oportunidad de formarme como docente en el ámbito de la enfermería y en

especial al Dr. Francisco Ventosa. Hno., muchas gracias por su confianza, pero sobre todo por transmitirme con su carisma la pasión por nuestra profesión. Al Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, siempre de puertas abiertas facilitándome cada uno de los pasos. En especial a la Dirección de Enfermería, D. Manuel Torres y D. Francisco Alemany, muchas gracias por todo. Y a la secretaría de dirección, Elena, muchísimas gracias por ser cómo eres, la vida es mejor porque hay personas como tú, gracias de corazón.

Y, para terminar, en especial quiero darle las gracias a Juan, por tu ayuda y tu paciencia, y por ser mi mejor apoyo, mejor crítico y mi admirador. Sobre todo, por tu presencia y tus silencios. Por tu dulzura y por ser el mejor compañero de viaje de vida, me siento afortunada por tenerte en mi vida. Jaime y Ana son afortunados por tener un padre con esos valores. Todos los que te tenemos cerca sabemos que la vida a tu lado es mejor. A mis padres, Luis y Conchi, por creer en todas y cada una de mis decisiones siempre, por sus palabras y su apoyo, y por educarme en los principios del trabajo y sacrificio, si estoy aquí es gracias a vosotros. A mis hermanos, Lorena y Luis, mis mayores admiradores, vosotros sí que me enseñáis a mí. A mis tíos, Pepe y M^a Carmen por quererme tanto. Y para finalizar a mis amigas, mi familia por elección, simplemente por estar ahí siempre. Sois mis referentes y mi fortaleza. Os quiero.

Muchas gracias a todos y todas.

He aquí mi red de apoyo socio familiar, mi RASF.

Mi vida es mejor porque la comparto con personas como vosotras.

DIFUSIÓN DE ALGUNOS DE LOS RESULTADOS DE LA TESIS.

Este trabajo nació en el contexto del Trabajo Fin de Máster del Master en Estudios de Género y Desarrollo Profesional de la Universidad de Sevilla, esta Tesis es fruto de la continuación de dicho trabajo. Lo que presentamos son algunos de los resultados más relevantes:

- Romero Serrano, Rocío, Casado Mejía, Rosa, Rebollo Catalán, M^a Ángeles, Lancharro Taverro, Inmaculada, Calvo Cabrera, Isabel, Arroyo Rodríguez, Almudena, (2016). La gestión de la cronicidad en las redes de apoyo socio familiares. Diferencias de género. *Enfermería Comunitaria*, 12(1).
 - Romero Serrano, Rocío, (2015). *Redes de apoyo socio familiar en personas con enfermedad crónica desde una perspectiva de género*. I Encuentro "Mujeres, Salud y Género". Sevilla, 28 de mayo.
 - Romero Serrano, Rocío Casado Mejía, Rosa, Rebollo Catalán, M^a Ángeles, Lancharro Taverro, Inmaculada, Arroyo Rodríguez, Almudena, Morrillo Martín, M^a Socorro, (2014). *Mandatos de género en las redes de apoyo socio familiares*. VII Reunión Internacional FORANDALUS de investigación en Enfermería y II Reunión de grupo de Investigación Aurora Mas: "Cuidados Invisibles y Calidad de Vida", Zaragoza 30-31 de mayo.
 - Romero Serrano, Rocío, Casado Mejía, Rosa, Rebollo Catalán, M^a Ángeles, Lancharro Taverro, Inmaculada, Morrillo Martín, M^a Socorro, Calvo Cabrera, Isabel M^a, Arroyo Rodríguez, Almudena, Alemany Lasheras, Francisco José, (2013). *Las redes de apoyo y la perspectiva de género*. XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Investén isciit, Lleida 12-15 de noviembre.
 - Romero Serrano, Rocío, Casado Mejía, Rosa, Rebollo Catalán, M^a Ángeles, Arroyo Rodríguez, Almudena, Morrillo Martín, M^a Socorro, Lancharro Taverro, Inmaculada, Calvo Cabrera, Isabel M^a, (2013). *Redes de apoyo socio familiar en personas con enfermedad crónica*. En: Pérez Fuentes M^a Carmen, Molero Jurado M^a Mar, Mercader Rubio, Isabel. Comps. *Acercamiento multidisciplinar a la salud en el envejecimiento*, (pp: 505-12). Almería: Asoc. Univ. de Educación y Psicología.
-

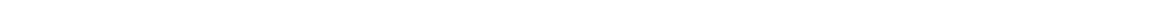
ÍNDICE

INDICE DE CONTENIDOS

| | |
|--|----|
| RESUMEN..... | 25 |
| 1. INTRODUCCIÓN | 6 |
| 1.1. Justificación del estudio | 9 |
| 2. MARCO TEÓRICO | 18 |
| 2.1. Perspectivas teóricas | 19 |
| 2.1.1. La perspectiva de género en salud..... | 19 |
| 2.1.2. La perspectiva social en salud..... | 24 |
| 2.2. Antecedentes y contexto actual..... | 27 |
| 2.2.1. El Envejecimiento poblacional en el siglo XXI..... | 27 |
| 2.2.2. Sistemas de Protección Social. Ley de Dependencia. | 29 |
| 2.2.3. La Gestión de la Cronicidad. | 34 |
| 2.3. Marco conceptual | 42 |
| 2.3.1. Envejecimiento, cronicidad y dependencia..... | 42 |
| 2.3.2. El Cuidado Familiar | 45 |
| 2.3.3. El Apoyo Social | 54 |
| 2.3.4. Redes de Apoyo Socio Familiares | 57 |
| 3. OBJETIVOS | 66 |
| 4. MÉTODO | 68 |
| 4.1. La investigación cualitativa en enfermería | 69 |
| 4.2. Técnicas utilizadas | 70 |
| 4.2.1. Revisión de la literatura | 71 |
| 4.2.2. La entrevista | 71 |
| 4.3. Participantes..... | 76 |
| 4.4. Procedimiento..... | 85 |
| 4.5. Análisis cualitativo de los datos | 86 |
| 4.5.1. Unidades de Análisis | 89 |
| 4.5.2. Unidad de Observación..... | 91 |

| | |
|--|-----|
| 4.5.3. Formación de categorías | 92 |
| 4.5.4. Tratamiento de los datos | 94 |
| 4.6. Consideraciones éticas | 94 |
| 4.7. Consentimiento informado | 95 |
| 5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN | 97 |
| 5.1. Tipos de apoyo, composición y organización de las RASF. | 100 |
| 5.2. Conocer las prácticas y creencias sobre el cuidado en las RASF | 149 |
| 5.3. Explorar las vivencias y sentimientos sobre el cuidado en las RASF..... | 167 |
| 5.3.1. Identificar las metáforas del cuidado..... | 183 |
| 6. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y PROSPECTIVAS | 187 |
| 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 193 |
| 8. ANEXOS..... | 211 |
| 8.1. Anexo 1. Datos sociodemográficos..... | 211 |
| 8.1.1. Hoja de datos sociodemográficos de los/as cuidadoras..... | 211 |
| 8.1.2. Hoja de datos sociodemográficos de los/as pacientes. | 213 |
| 8.2. Anexo 2. Guión de entrevistas..... | 216 |
| 8.2.1. Guión para la entrevista de los enfermos y enfermas..... | 216 |
| 8.2.2. Guión para la entrevista de los cuidadores y cuidadoras | 218 |
| 8.3. Anexo 3. Índice de Barthel | 222 |
| 8.4. Anexo 4. Consentimiento Informado..... | 225 |
| 8.5. Anexo 5. Autorización de la Dirección de Enfermería del HSJDA..... | 227 |
| 8.6. Anexo 6. Dictamen PEIBA | 228 |
| 8.7. Anexo 7. Permiso a la Dirección /Gerencia del HSJDA | 230 |
| 8.8. Ejemplo de entrevista cualitativa transcrita. | 231 |

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS



INDICE DE TABLAS:

| | |
|---|-----|
| Tabla 1. Evolución de los enfoques de género en salud..... | 22 |
| Tabla 2. Perfil de las pacientes que participan en el estudio | 79 |
| Tabla 3. Perfil de los pacientes que participan en el estudio | 80 |
| Tabla 4. Perfil de los cuidadores principales y habituales..... | 82 |
| Tabla 5. Perfil de las cuidadoras principales y habituales | 84 |
| Tabla 6. Red de apoyo de los participantes | 103 |
| Tabla 7. Red de apoyo de las participantes | 113 |
| Tabla 8. Metáforas del cuidado en las RASF..... | 179 |

INDICE DE FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1: Evolución de los enfoques de género en salud. | 23 |
| Figura 2: Mapa de Andalucía de personas mayores de 65 años | 37 |
| Figura 3: Mapa de las zonas geográficas con más apoyo familiar | 38 |
| Figura 4: Datos de la Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia | 39 |
| Figura 5: Tipos de apoyos o transferencias | 56 |
| Figura 6: Tipos de fuentes de apoyo | 57 |
| Figura 7: Redes personales y redes grupales. | 63 |
| Figura 8: (a) estrella de primer orden. (b) zona de primer orden. (c) estrella de segundo orden..... | 65 |
| Figura 9: Categoría central y Codificación selectiva. | 87 |
| Figura 10: RASF de Juan. | 121 |
| Figura 11: RASF de Eduarda | 124 |
| Figura 12: RASF de Javier. | 126 |
| Figura 13: RASF de Leopoldo..... | 128 |
| Figura 14: RASF de Sonia. | 130 |

| | |
|-----------------------------------|-----|
| Figura 15: RASF de María..... | 132 |
| Figura 16: RASF de Fátima..... | 135 |
| Figura 17: RASF de Angustias..... | 138 |
| Figura 18: RASF de Pablo | 141 |
| Figura 19: RASF de Miguel..... | 143 |
| Figura 20: RASF de Luis..... | 146 |

ABREVIATURAS Y SIGLAS:

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia.

EC: Enfermedad Crónica.

ECs: Enfermedades crónicas.

HSJDA: Hospital San Juan de Dios del Aljarafe.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

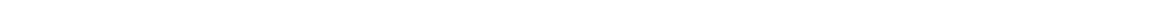
LD: Ley de Dependencia

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PAAIPEC: Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016.

RASF: Redes de Apoyo Socio Familiar.

RESUMEN



RESUMEN

Este estudio está realizado en el contexto de envejecimiento social que está acaeciendo en todas las sociedades occidentales, entre las que se encuentra nuestro país, y concretamente nuestra comunidad autónoma, Andalucía.

Actualmente se está dando el fenómeno conocido como “*envejecimiento del envejecimiento*” y esto implica que, aunque hemos ganado años a la vida, la esperanza de vida gracias a los últimos avances científicos ha aumentado de manera importante, también como consecuencia de ello se ha producido un aumento de las Enfermedades Crónicas (ECs).

Desde la preocupación de los distintos ámbitos sanitarios se están tomando diferentes medidas para poder gestionar esta situación de la mejor manera. Así nace El Plan Comparte en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (Sevilla) (en adelante, HSJDA). Este Plan tiene como objetivos reducir la hiperfrecuentación hospitalaria de los/las enfermas crónicas por reagudización de su problema de salud crónico.

Desde nuestra disciplina, la enfermería, surge la preocupación de cómo poder prestar unos cuidados de calidad a estos/as enfermas. Y nos planteamos el estudio de las Redes de Apoyo Socio Familiares (en adelante RASF).

En Andalucía, de cultura mediterránea, el modelo familiar prevalente es el modelo familiarista, donde la familia es el centro neural de todo lo que acontece en la vida de las personas, y especialmente en la enfermedad y la dependencia. Es por ello que hemos creído pertinente realizar este estudio en el contexto familiar, también llamado enfoque sistémico, y lo haremos desde las redes de apoyo sociales porque en ámbito de las personas mayores es fundamental, junto con el apoyo que se intercambian con otras generaciones.

Se plantea conocer cómo cuidar a una persona con una enfermedad crónica, que por ella sea dependiente, impacta en la vida de las personas que tienen que cuidar y en la vida de las personas que son cuidadas y, cómo

para esta situación en ocasiones se tejen para el cuidado redes de apoyo socio familiares (RASf). Además queremos visibilizar si en estas RASf existen diferencias de género, es decir, si cuidan hombres y mujeres, si tienen los mismos conceptos de cuidado, etc. Se realiza una investigación desde la perspectiva de género, que no sólo busca desagregar datos, sino, desvelar si existen sesgos androcéntricos.

La investigación presente trata de explorar y comprender cómo se organizan esas redes de apoyo socio familiares y quienes las forman, hombres y mujeres, cómo gestionan sus experiencias y sus vivencias. La selección de participantes se ha llevado a cabo en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (HSJDA), dentro del marco del Plan Comparte.

Se utiliza una metodología de corte cualitativo, con entrevistas semiestructuradas, donde se da voz a las personas que forman parte de la red y se exploran los sentimientos y vínculos que se activan para afrontar el cuidado. Se han descrito 11 RASf y, en total se han entrevistado 24 personas, 7 pacientes: 4 hombres y 3 mujeres y, 17 cuidadores/as: 6 hombres y 11 mujeres. Los resultados muestran que las redes están formadas en su mayoría por mujeres que asumen un papel protagonista en el cuidado, ofreciendo apoyo total. Las cuidadoras expresan sentimientos de resignación y a la vez de satisfacción por la labor de cuidados que practican, en los que están presentes los mandatos de género. Se concluye que los mandatos de género vertebran la organización y gestión de las RASf, por lo que se evidencian diferencias de género.

PALABRAS CLAVES: Redes de Apoyo Social, Enfermedad Crónica, Cuidadores, Atención de Enfermería, Investigación Cualitativa.

Las mujeres tienen una singular capacidad para modificar visiones y perspectivas teóricas y para elaborar las herramientas con las que abordar temas cruciales en el mundo real en el que vivimos.

ANTONELLA PICCHIO, 1999

1. INTRODUCCIÓN

La curiosidad sobre las RASF surgió en mi mente mucho antes de comenzar con los primeros acercamientos a este fenómeno.

Trabajé durante casi tres años en Francia, concretamente en París y una de las muchas experiencias que me traje fue que "lo normal, no existe". París es una ciudad donde conviven muchas culturas y por ello de manera fluida, natural, te relacionas con muchas personas y de manera muy distinta, no es lo mismo la relación laboral, que la relación personal, aunque ambas están influenciadas. Me centraré en mi entorno de trabajo. Mi primer lugar de trabajo en París, fue en una clínica de cirugía, muy conocida en el país vecino: Clinique Turin, también conocida como: La Maison de la Chirurgie. Su actividad se centraba en la cirugía, concretamente yo estuve en el servicio de cirugía estética y maxilofacial, no fue azar que me designasen ese servicio, pero en ese análisis no me voy a centrar ahora. Allí el ambiente de trabajo era muy bueno, acabamos de llegar un "reclutamiento" de jóvenes enfermeros y enfermeras y se respiraba muy buen ambiente. De manera descriptiva el profesional de medicina era prácticamente de origen francés y el personal de enfermería era francés y español. Allí empecé, lo que en antropología se define como: choque cultural. ¿Visitas durante el ingreso? No se producían; ¿acompañamiento familiar? Tampoco. Niños de 7-8 años que se quedaban solos por la noche y sus progenitores nos daban su teléfono por si ocurría algo, propinas millonarias.... Todo era tan "extraño" para mí. Bueno, me acostumbré. Cambié de trabajo, un servicio completamente distinto, un centro gerontológico; "Les Abondances", sito en Boulogne Billancourt, una zona residencial a las a fueras de París. El ambiente, de trabajo era bueno y distinto. Allí el personal de servicio era de origen africano y de la isla Martinique, el personal de medicina francés o de origen francés (casi siempre de colonias francesas en África) y el personal de enfermería francés y español, eso sí que era un caldo multicultural. Distintos idiomas, distintas religiones, distintos hábitos médicos y nutricionales, en definitiva, distintas culturas.

Allí fue donde empecé a ver que “mi concepto de familia”, era el mío, pero no el único, que mis costumbres, eran eso, mis costumbres, que mi idea de religión era eso, mi idea de religión. Y así fue como me fui adaptando a llamar a familiares para comunicarles que su padre, su madre se encontraba en sus últimas horas y me decían que los llamase cuando se diese el desenlace, como me acostumbré a poner en las historias clínicas “si fallece de noche no avisar hasta por la mañana”, “sólo llamar si fallece”, y un largo etc.

Y volví a España, a mi “casa”, a mi síndrome mediterráneo, que era lo que me decían cuando expresaba sorpresa por todas las situaciones antes descritas. Y así llegué a la titulación de Antropología, deseosa de conocer una explicación a tantas preguntas y allí me topé con la Antropología Urbana, de la mano de la Dra. Manuela Cantón y fue ahí donde por primera vez escuché hablar de las redes.

Una vez puesta las gafas de antropóloga, decidí que fueran de color violeta. Así fue como llegué al Máster en Estudios de Género y Desarrollo Profesional de la Universidad de Sevilla. Y pude unificar en un tema todo aquello que me preocupaba: el envejecimiento, el uso de las mujeres para poder abordarlo y como a través de las redes subsiste esta cadena de favores, que lejos de encontrar una solución, puede estar cerca de una gran hecatombe.

Así fue como me planteé explorar las RASF, quería saber ¿cómo se gestionan?, ¿cuál es su composición, si hay hombres, si hay mujeres?, ¿cómo se organizan?, ¿qué prácticas llevan a cabo?, ¿qué concepto/os de cuidados manejan?, ¿qué vivencias y sentimientos les despierta cuidar a sus mayores?, y si existen diferencias de género.

Por todo ello, este estudio no podía ser de otra manera que, bajo la perspectiva de género, como mujer y feminista, por mi ética y moral y, como profesional de la salud.

Este estudio sigue la siguiente estructura, hemos realizado una justificación del estudio que sigue cada una de las aristas que a continuación se expresan.

La fundamentación teórica la hemos dividido en tres partes; las perspectivas teóricas que hemos seguido que son: la perspectiva de género en salud, ya que es nuestro ámbito, sumándole la perspectiva social de la salud. A continuación, se presentan los antecedentes y el contexto actual, donde hemos enmarcado el envejecimiento poblacional, los sistemas de protección social haciendo hincapié en la Ley de Dependencia (LD) para continuar con la gestión actual de la cronicidad. Seguidamente definimos los conceptos nucleares de nuestro estudio que son: la cronicidad, la dependencia, el cuidado familiar, las redes y, por último, el apoyo social.

Hemos trabajado bajo el paraguas de la metodología cualitativa ya que es la que mejor se adapta a nuestros objetivos y los hemos hecho a través de la entrevista cualitativa.

A continuación, se han presentado y discutido los resultados obtenidos derivados de los objetivos planteados con otros estudios de relevancia en el tema. Y finalmente se presentan las conclusiones que en algunos casos confirman lo que ya habían confirmado otros trabajos y también se abren nuevas perspectivas de trabajo.

“Cuidar es la palabra que mejor define el propósito de la enfermería desde sus orígenes. Unos cuidados que no sólo se enfocan hacia el paciente, sino que también se dirigen hacia la familia y la comunidad” (Pécuro, Rodríguez- Bouza y Casal, 2006).

1.1. Justificación del estudio

El envejecimiento demográfico y los cambios socio económicos sufridos en todos los países avanzados en las últimas décadas, configuran la dependencia como un riesgo social que debe ser atendido en el ámbito de la protección social (IMSERSO, 2010). Nos encontramos con un aumento de los años de vida con peor calidad y alta prevalencia de problemas de salud crónicos (OMS, 2009). Esto implica más generaciones de la misma familia que coexisten al mismo tiempo, lo que aumenta el potencial de atención y cuidados. Además, la reducción del tamaño medio de la unidad familiar y una mayor longevidad, entre otras causas, aumentará el riesgo de bienestar personal cuando se presentan situaciones de dependencia (Causapié Lopesino, Balbontín López-Cerón, Porras Muñoz & Mateo Echanagorría, 2011).

Recientemente ha sido publicado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) el artículo titulado *“Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos”*. Sus autores Antonio Abellán, Alba Ayala y Rogelio Pujol (2017) afirman que en España sigue creciendo en mayor medida la proporción de personas mayores de ochenta años (octogenarios/as) el 6% de toda la población, según el Padrón 2016. Además, la proyección del Instituto Nacional de Estadística (INE), para el 2066 es que habrá más de 14 millones de personas mayores, edad mayor o igual a 65 años, eso significa el 34.6% del total de la población. Nos encontramos con el fenómeno denominado envejecimiento del envejecimiento (Úbeda, 2009).

Todas las personas en algún momento de nuestra vida necesitamos ser cuidadas. El trabajo de cuidados abarca todas las actividades que desarrollamos para atender y apoyar a otros, tanto física como emocionalmente (IAM, 2013). Queremos expresar que el cuidado se da en muchos momentos de nuestras vidas, cuando somos pequeños, cuando tenemos alguna enfermedad puntual y cuando somos mayores, sobre todo si somos dependientes. En este estudio nos centraremos en personas dependientes con enfermedad crónica (en adelante EC), y en las personas que les cuidan.

La necesidad de asistencia y cuidados derivada de las situaciones de dependencia se han dado siempre; lo que ha cambiado es su dimensión y su importancia social (IMSERSO, 2005). Sin duda, esta situación es un reto que tienen que afrontar los sistemas sanitarios y sus profesionales. Las situaciones de EC desde hace unos años suscitan interés para la enfermería ya que tienen un carácter progresivo, irreversible, incapacitante y en la mayoría de las ocasiones prolongado. Esto supone un cambio total en la vida de la persona afectada y da lugar a modificaciones en todas las dimensiones del ser humano, comprometiendo así su calidad de vida y su salud (Vargas, 2012).

Hasta fechas no muy lejanas, cuando una persona con enfermedad crónica padecía una reagudización de su estado de salud la solución era el ingreso, desde el ámbito sanitario se le llama reingreso, en una unidad de agudos (hospitalización), con el gasto, en todos los sentidos, que esto conlleva. Actualmente destacamos el punto de vista del grupo de trabajo del Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas (OPIMEC), que afirma que el sistema debe adaptarse a las personas mayores con patologías crónicas. Este acercamiento a una nueva realidad se debe realizar bajo una perspectiva social.

Estudios anteriores realizados en otros países (Cicirelli, 1990; Van Groenou & Van Tilburg, 1997) y en 2008 el estudio realizado en el País Vasco y su posterior evaluación titulada *“La gestión del paciente mayor con patología crónica”* ponen de manifiesto que en ocasiones estas circunstancias no son los suficientemente analizadas (Elosegi, et al., 2008). Así, se hace necesario seguir investigando en nuestro entorno más próximo para poder abrir nuevas vías de investigación. Ya sea para llegar a grandes conocimientos o por deontología profesional.

En el HSJDA en el año 2009 se instauró el *“Programa Asistencial Comparte”*. Este programa aborda de manera interdisciplinar las enfermedades crónicas, organiza los recursos para cubrir las necesidades de esta población y para mejorar la seguridad clínica. Uno de sus objetivos, entre otros, es la atención integral de las diferentes patologías, de manera que facilita la continuidad en la asistencia y el manejo compartido, entre la atención hospitalaria y la

Atención Primaria, de los y las pacientes con enfermedades crónicas con un alto índice de reingreso hospitalario (Fernández – Moyano et al., 2007).

La actual situación de crisis que vivimos ha modificado las conocidas formulas del cuidado. Se presentan todos los condicionantes sociales; crisis, desempleo, dependencia y longevidad, para que los roles y estructuras familiares vuelvan a ser definidos. Y, por ende, las estrategias de afrontamiento en la gestión familiar de las enfermedades crónicas (Causapié Lopesino et al., 2011). La familia sigue teniendo un papel fundamental.

El análisis que realiza José Miguel Morales, concerniente a las consideraciones sobre la autogestión de las enfermedades crónicas refleja que *“la carga que genera en la actualidad el tratamiento de las enfermedades crónicas y la aparente falta de planificación y provisión de servicios sanitarios adecuados para afrontarlas es el reto de las enfermedades crónicas en el siglo XXI”* (Morales, 2009: 250). Señala la urgente necesidad de centrarse en modelos y líneas de investigación que ayuden a establecer un sistema de atención sanitaria adecuado para abordar este problema. Evidentemente, muchas soluciones pueden ser ofrecidas desde una investigación cualitativa: explorar las redes es dar un paso adelante, ya que actualmente las características de las redes son una “caja negra”. Necesitamos conocer el contexto en el que se dan, qué mecanismos proporcionan y así se podría trazar un mapa de estos mecanismos para poder responder a las nuevas necesidades (Morales, 2009).

Las redes son una serie de relaciones de carácter personal que un individuo configura alrededor suyo (Higuera, 2006). Existen muchos tipos de redes: redes familiares corresidentes, redes familiares no corresidentes, las de amigos y vecinos y las comunitarias. De hecho, no existe un consenso para su definición ni para su clasificación. En estas redes se dan distintos tipos de apoyo: *material, instrumental, emocional y cognocitivos* (Montes de OCA, 2007:57). Las personas pertenecemos a muchos tipos de redes, pero no todas prestan apoyo.

Las redes familiares son las más vinculantes, seguidas de las redes de amistad y vecindario, pero estas con la edad son más difíciles de mantener, y

las redes comunitarias, que en las personas mayores proveen apoyos importantes (Montes de OCA, 2007:60).

El apoyo social tiene muchos precedentes históricos en la importancia del bienestar psicosocial y su efecto protector de salud (Gracia, Herrero y Musitu, 2002; Vega y González, 2009; de la Encina, 2010; Fernández & Manrique-Abril, 2010; Eluvathingol & Portillo, 2013). En nuestro estudio el tipo de apoyo nos revela las metáforas del cuidado que expresan los cuidadores y cuidadoras. Se observa que el apoyo social es muy importante en la salud y que la percepción positiva de este por quien lo recibe está relacionada con la propia naturaleza y funcionamiento de la red social que posee (Fernández & Manrique-Abril, 2010; Vilvaldi & Barra, 2012). Aunque ha sido ampliamente estudiado el apoyo social, no existe una definición consensuada. Hay autores y autoras que nos hablan de una perspectiva funcional y estructural, otras añaden la perspectiva contextual y otros los clasifican directamente. Según Grundy y Tomasini en Montes de Oca (2007) los tipos de apoyos que se reciben de la red social son: aspectos emocionales (afinidad y amor), ayudas instrumentales (servicios, compras, cocinar), la información, la orientación y el aprecio. Es decir, apoyo material, instrumental, emocional y cognoscitivo (Montes de OCA, 2007:57).

Es importante diferenciar el apoyo social de la red social. El apoyo social se da en la dimensión personal. Mientras que la red social son las relaciones que se dan entre varios individuos que tienen vínculos sociales entre sí y entre ellos y ellas fluyen los distintos tipos de apoyos (Pedro, Rocha & Nascimento, 2008; Galván-Flores, 2009).

Por otro lado, analizar el efecto de la dependencia derivada de la enfermedad crónica que precisa cuidados de larga duración, se debe reconocer la importancia de la familia como proveedora de ayuda. Por lo tanto, el contexto familiar y el impacto que produce sobre este sistema el cuidado de una persona con dependencia deben ser factores esenciales objeto de estudio, si se desea entender la dimensión social del cuidado de los familiares en situaciones de dependencia (Puyol y Abellan, 2006). La familia debe ser un paciente más para enfermería (Lima-Rodríguez, Lima-Serrano & Saez-Bueno, 2009).

Actualmente en distintos foros se habla de cuidados informales para designar el cuidado que dan los familiares y también hay voces que abogan por llamarlos cuidados familiares. Nosotras hablaremos siempre de cuidados familiares, por obviar esa contraposición entre lo formal y lo informal.

En el estudio partimos de que existen distintos modelos de cuidado, por ejemplo, el modelo de estrategias de cuidado que plantean Rosa Casado y Esperanza Ruiz (2013): *la asunción total de cuidados (exclusiva), la gestión de cuidados en convivencia (parcial) y la gestión de cuidados en domicilios separados (independiente, afirmando que unos son más protectores que otro.*

En nuestro caso hemos clasificado los distintos tipos de cuidados que administran las personas cuidadoras. De tal modo que hemos adoptado la siguiente clasificación: *Cuidadores/as principales, Cuidadores/as habituales y Cuidadores/as puntuales.*

Una vez esbozado los distintos tipos de cuidadores y cuidadoras que podemos encontrar en las redes de apoyo socio familiares, en adelante RASF, trataremos de visibilizar que se dan distintos modos de cuidar y estos están relacionados con diferencias de género y que además estas diferencias están relacionadas con los tipos de apoyos que se dan en las RASF.

Este estudio se realizará bajo el Paradigma Social de la Salud y la Teoría Feminista. Bajo la definición de medicina social que nos aporta George Rosen (2005). Argumentado que en el siglo XVIII y XIX ya se expresaba que en algunos brotes epidémicos estaban presentes los factores sociales: *“Virchow atribuía el brote, de fiebre tifoidea, a un conjunto de factores sociales y económicos y en consecuencia esperaba poco de cualquier tratamiento médico”* (Rosen, 2005: 78). Actualmente, se explica cómo el ámbito social de las y los enfermos crónicos es fundamental para la gestión de su enfermedad. Y, además, el análisis lo realizamos desde la Teoría Feminista, con referentes como Sara Velasco que explica cómo cuidar se ha convertido en un determinante de salud, y las consecuencias que tiene sobre la salud.

Un modelo de salud que integra todas las facetas que definen a las personas: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales, es más eficaz para todos y todas. El modelo tradicional basado en la evidencia, el modelo biologicista, no contempla la faceta social y en concreto a algunos miembros de la sociedad. Estos miembros que son ignorados son los proveedores de cuidados, en concreto las mujeres. Se ignoran invisibilizándolas pues socialmente se habla de familia, no de mujeres cuidadoras o de hombres cuidadores, que normalmente son familiares y por ellos forman parte de la realidad social de la paciente y el paciente crónico. Esta realidad social no debe, no puede, dejar de ser analizada. Porque, en definitiva, la dependencia no es un problema de salud solamente, ni es solamente un problema de índole médica; es además un problema social (Puyol y Abellán, 2006). Se busca una transformación social que reconozca que existen diferencias de género cuando se administran cuidados y esto tiene consecuencias sobre la salud (Velasco, 2006).

Las personas mayores dependientes necesitan ayuda de su familia, de sus cuidadores y cuidadoras. Estos se enfrentan al cuidado con pocos recursos materiales y humanos. Esta situación repercute en sus formas de vida, pero no lo hace de la misma manera en hombres y en mujeres. La enculturización de las mujeres, la educación social, hace que se naturalice la actividad de cuidar formando parte de aquellas características sociales atribuidas al género femenino y esto tiene consecuencias negativas en su salud (García - Calvente, Del Río & Marcos, 2011).

Actualmente se están presentado todos los condicionantes sociales, tal y como hemos avanzado anteriormente; crisis, desempleo, dependencia y longevidad, para que los roles familiares vuelvan a ser definidos. Sin olvidar, que los cambios sociales suelen darse antes que los cambios institucionales.

Creemos que en continuidad con el cambio que se promueve, uno de los temas centrales son las RASF que se tejen ante la enfermedad crónica en personas dependientes y concretamente en quiénes gestionen sus cuidados. Ellos y ellas serán la gran temática transversal a partir de la cual se articulará el trabajo de investigación, es decir, la red social articulada para tal fin y sus nodos centrales.

Las herramientas que actualmente tiene el Estado de Bienestar se han quedado desfasadas para una población adulta que cada día que pasa necesita más cuidados y en la mayoría de los casos son las mujeres de la familia quienes acaban realizándolo.

Pretendemos mostrar que las RASF están formadas, en grandes proporciones, por mujeres; esposas, hijas, nueras, nietas, vecinas. Todas se escriben en femenino. Se trata de visibilizar el trabajo que realizan las mujeres en la esfera privada, que, por no producir plusvalía, en esta sociedad dominada por el capitalismo, no tiene valor. Se trata de dar una nueva lectura porque ese trabajo sí es productivo, y tiene un valor económico que el patriarcado ha tratado de invisibilizar. Porque lejos de ser la disposición al cuidado la esencia de la mujer, se observa que es el resultado de una educación patriarcal, que toma a la mujer como la ciudadana pasiva, que debe realizarse en la esfera privada de su casa (Durán, 2000). También tenemos que decir que se empieza a ver presencia masculina, pero se desconoce si esta situación es por circunstancias más igualitarias entorno a los cuidados familiares (Torres & Casado, 2016).

Muchas autoras ya reflejan en sus estudios que siguen siendo las mujeres las mayores proveedoras de cuidados en el ámbito familiar (Durán, 2000; García-Calvente, Mateo-Rodríguez, Maroto-Navarro, 2004a; Zabalegui et al., 2007; Pérez-Peñaranda, 2008). Se hace necesario enfrentar las diferencias entre mujeres y hombres en la administración de cuidados y las consecuencias de estas diferencias sobre la salud, con perspectiva de género. No se trata sólo de presentar datos desagregados por sexos, nos apoyaremos para el análisis en el pensamiento feminista que *ha "favorecido importantes cambios conceptuales y metodológicos que han permitido desvelar los sesgos androcéntricos implicados en el pensamiento científico"* (Gil, 2005: 56).

Hacerlo a través de las redes puede dar la solución a problemas que actualmente no están resueltos. Escuchar a los y las componentes de las RASF nos llevará a nuevas propuestas (Doty et al, 2010) basadas en la experiencia del día a día. Porque no es lo mismo atender a las y los familiares cuando enferman, que hacerse cargo de familiares enfermos. Esta matización difícil de apreciar, resulta esencial (Durán, 2000).

Fuera de nuestras fronteras en un país como Estados Unidos, donde la cobertura sanitaria es tan diferente a la nuestra, ya se han realizado estudios basados en los especialistas que administran cuidados a largo plazo (Doty et al, 2010), que es el mismo sentido que damos a cuidados crónicos. Donde la voz de las personas con enfermedades crónicas es la clave. En 2011 *Gerontologist*, publicaba un artículo sobre el cambio en la cultura de los cuidados crónicos (Shura, Siders y Dannefer, 2011), que refleja esta nueva realidad de un gran aumento de personas con enfermedades crónicas y el gasto que estas suponen. Podemos ver que este fenómeno de cronicidad se está dando fuera de nuestras fronteras nacionales y las voces reclaman cambios y proponen directrices similares a las que aludimos en este estudio.

La gestión de la EC se enfrenta a nuevos retos. El envejecimiento de la sociedad ha sufrido cambios a nivel cuantitativo y cualitativo. Las enfermedades crónicas, en adelante ECs, necesitan otro tipo de gestión que la sociedad actual todavía no ha definido. Son las familias las que se encargan del apoyo social que precisan las personas que padecen EC, pero cuando hablamos de familia estamos invisibilizando a las verdaderas protagonistas, las mujeres (Casado-Mejía, Ortiz Sánchez, Ruiz-Arias, Cortés Gallego & Albar Marín, 2013).

A la luz de la situación planteada y dada la escasez de trabajos con esta perspectiva, creemos que realizar un estudio cualitativo sobre las redes de apoyo socio familiar en la enfermedad crónica es dar un paso adelante, al menos para explorar la situación actual y hacerla más visible. De hecho, el estudio de redes sociales mediante métodos cualitativos constituye un marco poco definido. Nosotras nos adherimos a la demanda de complementar la parte cualitativa que la cuantitativa no puede generar, para mejorar la perspectiva de las personas involucradas (Hein, Cárdenas, Henriquéz & Valenzuela, 2013).

Por todo lo expuesto anteriormente, y con la problemática actual que supone cuidar a las personas con enfermedades crónicas y dependientes y a sus familias nace nuestra de investigación. Nos hemos marcado como objetivo principal; caracterizar la naturaleza de las redes de cuidado de enfermos y enfermas crónicas dependientes, analizando las diferencias de género en su

composición, organización y prácticas. Y de manera específica: cómo se estructuran, cómo se gestionan, qué tipos de cuidados se administran, qué sentimientos producen, cuáles son las metáforas del cuidado ¿existen diferencias cuando lo hacen hombres o mujeres ¿hay diferencias según el género? También nos preguntamos, si las funciones que se desempeñan dentro de estas son un espejo de lo que el sistema patriarcal dicta para los géneros. Para visibilizar, una vez más, los estudios que muestran cómo el género se ha convertido en un determinante de salud. Y así, mostrar la realidad social ficticia que vivimos actualmente, donde los recursos no se corresponden con la realidad y es en el seno de la familia (las mujeres) donde se “concilian” estas contradicciones (Serrano, Artiaga & Dávila, 2013).

Además, desde la disciplina enfermera comienzan a escucharse voces sobre el abordaje de la familia como una unidad, con sus propias características, que se comporta de una determinada manera ante la salud y la enfermedad (Lima-Rodríguez et al., 2009).

Nos enfrentamos a la crisis del cuidado familiar (Serrano, et al., 2013) derivada de los cambios sociales que ha impactado directamente en la estructura familiar, debido a que las mujeres se han incorporado al mundo laboral, y los hombres no se han incorporado de la misma manera al mundo doméstico (Tobío, 2012; Casado - Mejía & Ruiz- Arias, 2013), debido al creciente número de divorcios y, también a los cambios de roles en la familia, todo ello dificulta la administración de cuidados (Durán, 2000).

2. MARCO TEÓRICO

En este capítulo se ha seguido el siguiente recorrido: comenzaremos con las perspectivas teóricas de las que partimos, donde el género es crucial como determinante de salud, ya que creemos que las personas que cuidan (y por supuesto, las que son cuidadas) están influenciadas por condicionantes de género y se resaltarán la importancia de un modelo social para la salud.

En el siguiente punto, se plantean los antecedentes de este estudio y su estado actual, se traza la situación actual de envejecimiento, cuáles son los sistemas de protección social actuales, cómo hemos llegado a la actual Ley de Dependencia y, cómo se está gestionando la cronicidad. Y en el último apartado se da una adenda de los conceptos claves de nuestro estudio.

2.1. Perspectivas teóricas

En este apartado abordamos las teorías en las que se fundamentan nuestro estudio, tomando desde el feminismo modelos de atención a la salud, cuestionando que exista una determinación biológica (Esteban, 2010).

2.1.1. La perspectiva de género en salud

“La teoría feminista asume, como otros movimientos y teorías sociales, un proyecto de emancipación que supone la destrucción y la desaparición de las condiciones sociales que conducen a la alienación y dominación de las mujeres” (Gil, 2005:56). Partiendo de este punto se exponen las distintas aportaciones al concepto de género.

El concepto de género data del siglo XVII con Poulain de la Barre. Su nodo central es que las desigualdades entre hombres y mujeres tiene un origen social y no por la naturaleza de ambos (Cobo, 2007). Pero fue en los años setenta cuando cobra interés como categoría analítica. El concepto nació con la finalidad de superar el concepto de sexo como algo natural (Gil, 2005). Esta misma idea fue trasladada al ámbito de salud, y así se observa, pues en el mundo médico la mujer tenía interés como reproductora.

Tal y como afirma Carme Valls:

“todas las ciencias han nacido en un período histórico determinado... ya desde Khun se inició un pensamiento crítico respecto a la pretendida “objetividad de la ciencia”, en la que se hace evidente que esta es una construcción social, por lo tanto, influenciada por intereses políticos, económicos, ideológicos y sociales... Tampoco la ciencia es ajena a las actitudes que tienen los investigadores hacia las mujeres” (Valls, 2008:150).

La perspectiva de género no es sólo desagregar los datos en hombres y mujeres, esto es necesario, pero no es suficiente. “Hablar de género es hablar de feminismo y desde el feminismo” (Esteban, 2001). Según M^ª Luz Esteban, el concepto de género está en continua construcción social. Esto puede resultar una ventaja, pero desde la sociedad este constructo teórico en muchos casos es expresado como el opuesto al sexo, desde un dualismo, tal y como afirma Consuelo Miqueo “se evidencia un ambiguo uso de dos conceptos ciertamente interrelacionados, pero no equivalentes “sexo” y “género” (Miqueo, 2001:13). Se elige, al menos inicialmente, el significado sociocultural del concepto género, dejando para el sexo la acepción biológica. De hecho pioneras del feminismo del siglo XX ya llamaron la atención sobre la construcción social de género, Simone de Beauvoir y la antropóloga Margaret Mead, pero fue en los años setenta cuando se produjo la división de sexo y género y es en ese momento cuando “se denuncia la naturalización de las mujeres como mecanismo básico en su subordinación social” (Esteban, 2001:27-28). Esta división no quedó libre del etnocentrismo, la voz de la división era la de Occidente.

Esta división sexo-género obviamente es un constructo social que permeabiliza todas las esferas sociales y es transversal. Como tal, también afectó a la práctica de la medicina, ya hemos señalado anteriormente que no era tan estéril. Como afirma Teresa Ortiz:

“la medicina ha desarrollado a lo largo de los siglos de la historia una identidad profesional masculina, que junto con otras medidas... ha sido un mecanismo clave de persuasión social para conseguir consolidarse con tal profesión. La consecución de esa identidad masculina se ha basado, por una parte, en la selección de los actores, que han sido exclusivamente hombres desde el siglo XIII hasta finales del siglo XIX, y, por otra, en la incorporación a la profesión de valores codificados como masculinos o propios de varones” (Ortiz, 2001:57).

En otras palabras, hombres que investigan sobre hombres y son más valorados porque así lo hacen: el androcentrismo científico. Es decir, la exclusión de las mujeres del ámbito científico se hizo de manera evidente y

abierta y cuando se producían problemas se solucionaban con el dominio masculino, lo que se podría denominar la jerarquización del género (Ortiz, 2001). Una consecuencia de este mundo masculino fue la invisibilidad, “la exclusión sistemática de las mujeres como sujetos de los ensayos clínicos y como componentes de la muestra a estudiar” (Valls, 2008:153).

Otra consecuencia ha sido la neutralización de los sexos por el uso indiscriminado de género por sexo, “provocando el encubrimiento de las relaciones de poder y, con ello, la ocultación de la dominación” (Gil, 2005:61). Por lo que Judith Butler afirma que finalmente ambos conceptos, género y sexo, son constructos sociales, “el cuerpo aparece como un medio pasivo sobre el cual se inscriben los significados culturales” (Butler, 2001:41).

Las mujeres han tenido que esperar mucho para ser investigadas, para dejar de ser invisibles en el modelo biomédico. “La ciencia médica había pretendido que estudiar al hombre era estudiar al ser humano, ha tenido que cambiar sus paradigmas y reconocer que existen diferencias en la forma de enfermar, de curar, de metabolizar los fármacos y en las causas de enfermar entre hombres y mujeres” (Valls, 2001:179).

Actualmente ya no resulta extraño escuchar en ámbitos sanitarios el término perspectiva de género. En dos mil ocho, la Junta de Andalucía, en concreto la Consejería de Salud editó: “Guía para facilitar la incorporación de la perspectiva de género en los planes integrales de salud”. En esta guía se expone de manera clara y coherente porqué es necesario incorporar la perspectiva de género en los planes integrales de salud. Entre sus argumentos encontramos:

“Frente a las diferencias biológicas entre hombres y mujeres (englobadas en el término sexo), el término género alude a la condición social que establece las pautas de comportamiento y actitudes consideradas como apropiadas y diferentes para unas y otros. Estas pautas son aprendidas (...) Esas diferencias tienen implicaciones en su salud (...) también en sus intervenciones sanitarias (...) Introducir la perspectiva de género en el análisis de la salud supone reconocer la existencia en el estado de salud de

mujeres y hombres, que trasciende las causas biológicas (...) las diferencias se convierten en desigualdades, pues en su génesis se encuentran unas relaciones de poder desigual entre hombres y mujeres (...)" (Amo, 2008:17).

Todavía queda mucho por hacer, pero aplicar las recomendaciones que desde los referentes científicos nos aconsejan es un primer paso, sin olvidar lo dicho al principio. La comunidad científica está formada por personas, con sus sesgos personales y sociales y que la ciencia *"es una construcción social, por lo tanto, influenciada por intereses políticos, económicos, ideológicos y sociales..."* (Valls, 2008:150) y todo ello fruto de un momento histórico determinado. Pero como afirma Sara Velasco *"la vinculación del concepto de género con el área de conocimiento de la salud es relativamente reciente, ha sido más tardía que la misma vinculación con las ciencias sociales y, sobre todo, el uso del binomio salud y género está lejos de contar con un marco unitario y bien definido"* (Velasco, 2006:3).

Sara Velasco resume en un cuadro las teorías y posiciones epistemológicas de los que ella ha dividido en cuatro bloques: Biomédico, Crítico Contextuales y Subjetividad, Crítico Feminista y Paradigma Holístico, éste último lo califica de horizonte utópico (Velasco, 2006).

Asimismo, expone que actualmente hay tres líneas de trabajo (tabla 1):

| | |
|--|---|
| Línea de salud de las mujeres | Concordante con la teoría biomédica |
| Línea de las desigualdades | Concordante con la teoría biomédica, psicosocial socialista y ecosocial |
| Línea de análisis de determinantes de género | Concordante con la teoría ecosocial, biopsicosocial y psicoanalítica |

Tabla 1: Evolución de los enfoques de género en salud. Intersección de teorías de la salud y teoría feministas. Adaptada. Velasco, Sara (2006).

Y a modo de esquema presenta las relaciones de los tres enfoques con las corrientes feministas y con las teorías de salud, mostrando las líneas principales (Figura 1):

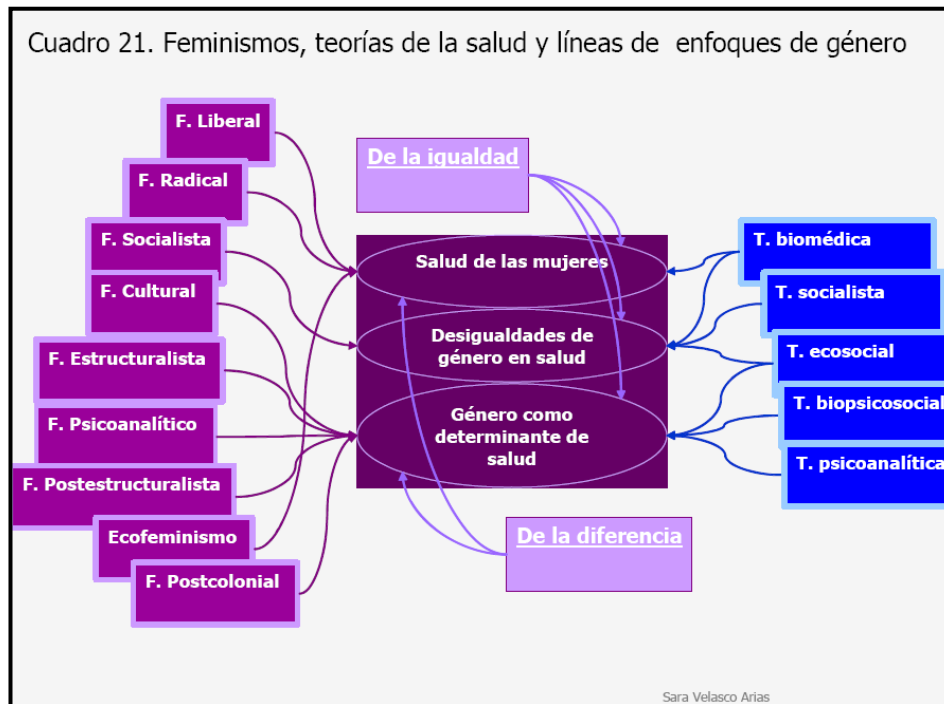


Figura 1: Velasco, Sara (2006): *Evolución de los enfoques de género en salud. Intersección de teorías de la salud y teoría feministas*. Pág.:25.

Por ello un gran problema a la hora de aplicar el género como determinante de salud es que su base epistemológica pertenece a las ciencias sociales junto con teorías de salud críticas que no están vigentes en la práctica sanitaria. Pero sin lugar a dudas, la categoría de análisis de género le da un valor añadido, basado en métodos de actuación que incluyan aspectos socio-culturales, vivencias y estrategias que rompan la posición de subordinación de las mujeres (Velasco, 2006).

Actualmente la familia parece un paciente olvidado, si las mujeres son las mayores proveedoras de cuidados, las mujeres son las pacientes olvidadas, y son muchos los estudios que muestran cómo cuidar es un determinante de la salud (Durán, 2000; Larrañaga et al., 2008). En estos estudios se pone de manifiesto que detrás del mantenimiento de este sistema de administración de cuidados tan complejo y a la vez completo se encuentran las mujeres que bajo el nombre de modelo holístico se encuentra otra forma del modelo patriarcal (Puleo, 2007). Tal y como afirma Isabel Larrañaga (2008) la provisión

de cuidados informales actúa como un determinante de salud, y para las mujeres este riesgo es mayor porque asumen mayor carga de trabajo.

2.1.2. La perspectiva social en salud

En la investigación que nos ocupa realizaremos un estudio sobre las redes de apoyo socio familiar de personas con enfermedad crónica desde una perspectiva de género. Este estudio se realizará bajo el paradigma social de la salud. Bajo la definición de medicina social que nos aporta George Rosen en su obra *“De la policía médica a la medicina social: ensayos sobre la historia de la atención a la salud”*:

“la medicina social ha sido orientada a enfrentar los problemas de la salud y sus raíces sociales (...) la base de la medicina social está en las ciencias sociales (...) que las ciencias y los conocimientos médicos se apliquen o no al examen de los problemas de salud y como los hagan depende, con no poca frecuencia, más de los intereses y de la ideología de los grupos más poderosos que de la vigencia en sentido médico o científico” (Rosen, 2005: 9-10).

Georges Rosen pone de manifiesto cómo autores del siglo XVIII y XIX ya expresaban que en algunos brotes epidémicos estaban presentes los factores sociales: *“Virchow atribuía el brote, de fiebre tifoidea, a un conjunto de factores sociales y económicos y en consecuencia esperaba poco de cualquier tratamiento médico” (2005: 78)*. Actualmente, desde los foros mencionados anteriormente, se explica cómo el ámbito social de las y los enfermos crónicos es fundamental para la gestión de su enfermedad.

En todos los ambientes de ciencias de la salud se habla de las personas como *“seres biopsicosociales”*, pero es curioso cómo sólo se habla de enfermedad cuando es la faceta biológica la que *“está enferma”*, es decir se

dice que estamos enfermos y enfermas cuando existen unas pruebas que muestran una alteración biológica. Dicho de otro modo, no se puede estar enferma o enfermo espiritualmente hablando, ya que no existe ninguna prueba empírica que así pueda demostrarlo. Obviamente eso no es así, lo que ocurre es que todavía se prioriza muchos en los signos y síntomas físicos, olvidando que la medicina es una práctica social.

Sin embargo, que las personas son sociales y que viven en sociedad es una afirmación que no se discute. Por esta misma afirmación, el Paradigma Social de la Salud, donde el grupo social es básico, no se trata al individuo, sino a este como miembro del grupo.

El modelo *biopsicosocial* es aquel en el que se tiene en cuenta los determinantes sociales y psíquicos, además de los factores físicos, que tienen la capacidad de cambiar en ambas direcciones la salud, "buena o mala", ya que todas las esferas están relacionadas y se influyen unas a otras (Jorge-Samatier, 2009). Por lo tanto, debemos saber atender a todas las necesidades que se presenten en cualquiera de las facetas pues la salud es el equilibrio entre estas. En concreto, el campo de la afectividad debe ser abordado como uno más, no solo desde la enfermería (Murillo, 2010).

Tal y como afirma Georges Rosen, la medicina es una ciencia social y como tal *"las condiciones sociales y económicas tienen un efecto importante en la salud y en la enfermedad, y esas relaciones deben estar sujetas a la investigación científica"* (Rosen, 2005: 81). Esta asunción pone de manifiesto que el hecho de que las condiciones sociales, en muchos casos, no sean contempladas significa que se están realizando estudios con un vacío elemental como es no tener en cuenta el ámbito social y este debe ser incorporado, pues actualmente la salud es considerada como un valor fundamental.

De hecho, son muchas las autoras (Miqueo, 2001; Valls, 2001) que piensan que se deben incorporar al currículum de las profesiones sanitarias los signos no biológicos sino simbólicos, enseñar a observar a los futuros profesionales, tanto a ellas como a ellos, que en estos hay muchas respuestas que han sido invisibilizadas (Miqueo, 2001; Murillo, 2010).

Este Paradigma Social de la Salud difiere con el modelo biologicista tradicional de la medicina y con el actualmente modelo holístico porque en ninguno de ellos se realiza un análisis de la sociedad contemporánea. Así, en un estudio de cohorte, publicado en la revista *International Journal of Epidemiology* en 2007, que estudia la mortalidad de los empleados de Electricité de France et Gaz de France, pone de manifiesto que el aislamiento social conlleva un aumento del riesgo de muerte (Goldberg, Leclerc, Bonenfant, Chastang, Schmaus, Kaniewski, & Zins, 2007).

Una vez más se pone de manifiesto cómo los factores sociales son determinantes de salud y en el modelo vigente no están presentes. Este modelo muestra, en concreto a la enfermedad, como el centro de técnicas, métodos de diagnóstico y tratamiento, dejando fuera de su análisis la faceta social de las personas. Si dejamos fuera esta faceta estamos dejando fuera a algunos miembros de la sociedad, las mujeres en concreto.

Además, en nuestro trabajo el modelo de acercamiento al estudio es sistémico, es decir, nos acercamos a las redes, a la familia, al vecindario, a las amistades. Si consultamos la bibliografía se habla del *enfoque familiar sistémico*, esto es: una familia que ha tenido que transformarse (sus hábitos, sus costumbres...) porque uno de sus miembros padece una enfermedad que lo hace dependiente, esta familia necesita tiempo para adaptarse y en ese sentido la familia se convierte en una unidad de atención (Lima – Rodríguez, 2009; Quinn, Clare & Woods, 2010; Esandi & Canga, 2016).

Esta realidad no puede ser ignorada, debe ser analizada, porque, en definitiva, como ya se ha comentado, la dependencia no es solo un problema de salud, ni es sólo índole médica; es un problema social (Puyol & Abellán 2006).

2.2. Antecedentes y contexto actual

Hemos esbozado el contexto teórico de nuestro problema de investigación en el cual hemos descrito nuestras referencias teóricas. A continuación, veremos como el envejecimiento actual de las sociedades contemporáneas nos ha llevado a la creación de lo que actualmente conocemos como los sistemas de protección social y nos hemos centrado en la Ley de Dependencia, para finalmente clarificar que estos sistemas de protección son insuficientes y, por último, se expondrá cómo se gestiona la cronicidad actualmente.

2.2.1. El Envejecimiento poblacional en el siglo XXI

La edad cronológica fija más habitual para determinar el número de personas mayores como grupo, son los 65 años. Pero existen varias maneras de medir el envejecimiento de una población. Algunos de los indicadores más significativos del envejecimiento de la población son: la proporción de personas mayores que existen con respecto a los demás grupos etarios, el índice de sobre envejecimiento y las ratios de dependencia.

El envejecimiento de la población es un gran fenómeno del siglo XXI. Las proyecciones de la población ponen énfasis en que el proceso de envejecimiento se está acelerando y con él las ratios de dependencia están aumentados (Pujol, Abellán, Pérez & Ramiro, 2014). Estas malas predicciones hacen que nos replantemos cómo será el futuro de la población envejecida y si las políticas sociales serán suficientes.

A estos datos que nos reportan que desde principios del siglo XXI se está experimentando un crecimiento exponencial de la población mayor de 65 años, hay que añadir que como consecuencia también estamos ante un aumento de los mayores de 80 años. Este grupo poblacional es mucho más susceptible al desarrollo de enfermedades y como consecuencia las tasas de cronicidad, incapacidad y dependencia sufren un aumento (Esandi & Canga-Armayor, 2011).

El cuidado y las necesidades de asistencia son situaciones que se han repetido a lo largo del tiempo; lo que se está transformando de manera alarmante es su dimensión y, por lo tanto, su importancia social (IMSERSO, 2005). Estos cambios se deben al aumento de la población mayor en España, además de la percepción que tenemos sobre las necesidades de estos cuidados, ya que hoy en día lo percibimos como un problema que afecta a nuestra sociedad en conjunto.

Este envejecimiento demográfico y los cambios socio económicos sufridos en todos los países avanzados en las últimas décadas dibujan a la dependencia como un importa que debe ser atendido (IMSERSO, 2010). Más generaciones de la misma familia coexisten al mismo tiempo lo que aumenta el potencial de atención y cuidados. Además, la reducción del tamaño medio de la unidad familiar y una mayor longevidad, entre otras causas, extenderá la soledad residencial, como un riesgo de bienestar personal cuando se presenten situaciones de dependencia (IMSERSO, 2011).

Como hemos señalado anteriormente en la justificación, en enero de 2016, ha sido publicado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) el artículo titulado "*Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos*". Se afirma que en España sigue creciendo en mayor medida la proporción octogenarios y que la proyección del INE, es que en el año 2066 habrá más de 14 millones de personas mayores, edad mayor o igual a 65 años, y eso significa el 34,6% del total de la población (Abellán et al., 2017). Este fenómeno denominado *envejecimiento del envejecimiento* (Úbeda, 2009; De los Reyes, 2001), se traducirá en un mayor consumo de prestaciones sociales y sanitarias ya que suelen sufrir un mayor grado de soledad, discapacidad, dependencia y morbilidad (Gómez & Bretin, 2011). Se observa que el predominio de mujeres en esta etapa está cambiando, ya que, debido al aumento de la calidad de vida, la mortalidad diferencial disminuye dando paso a un equilibrio global entre sexos; aunque todavía el número de mujeres longevas supere al número de hombres (Gómez & Bretín, 2011).

También se debe hacer hincapié en que envejecer no es sinónimo de dependencia, aunque las probabilidades, obviamente, aumentan (OMS,

2009). De hecho, las enfermedades crónicas están muy relacionadas con la dependencia. La OMS (2006) nos decía:

Actualmente, los datos probatorios de la creciente carga de enfermedades crónicas en los países de ingresos bajos y medianos son muy claros.

- *En 2002, las principales enfermedades crónicas y no transmisibles representaban el 60% de todas las defunciones y el 47% de la carga mundial de morbilidad.*
- *Para 2020, se espera que estas cifras asciendan al 73% y al 60%, respectivamente.*

Así que tal y como anuncia la OMS en su “Informe sobre el Envejecimiento y la Salud”, se podría decir que “actualmente la mayoría de las personas pueden aspirar a vivir más allá de los 60 años y que en los países de ingresos altos, el aumento sostenido de la esperanza de vida actualmente se debe sobre todo al descenso de la mortalidad entre las personas mayores” (OMS, 2015: 16).

¿Quiénes gestionarán los cuidados en la dependencia?, ¿el Estado es capaz de gestionar y atender esta demanda creciente de cuidados?, ¿qué papel juegan las RASF en la dependencia y las mujeres? A continuación, se desgranarán las ayudas Estatales y Autonómicas con las que se cuenta en la dependencia.

2.2.2. Sistemas de Protección Social. Ley de Dependencia.

A la luz de los datos mostrado sobre el envejecimiento al que nos enfrentamos en un futuro próximo en España, los mayores necesitan, necesitarán más apoyo.

Nos vamos a centrar en el marco socio político de los cuidados en personas dependientes en Andalucía, en las políticas públicas del envejecimiento y la dependencia a nivel estatal y autonómico. En especial,

nos centraremos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE núm. 299, conocida como la Ley de Dependencia (LD).

El fenómeno de la dependencia es universal, pero es muy destacable en los países desarrollados, ya que actualmente son los más envejecidos. Como ya hemos argumentado anteriormente la necesidad de cuidados crónicos y por ende de larga duración van de la mano con la longevidad de la sociedad, pero además está influenciado por la reducción del tamaño de las familias y la incorporación de la mujer al mundo laboral. Estos cambios hacen que los cuidados que se daban totalmente en seno de la familia deben ser abordados de una manera formal, por el Estado (Albarán & Alonso, 2009).

En este sentido se han promulgado diferentes leyes y decretos a nivel estatal y autonómico:

A nivel autonómico, en Andalucía:

- *Ley 1/1999 de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía:* en dicha Ley se trató de dar una respuesta por parte de todos los sistemas públicos de protección social a la problemática de las personas con discapacidad.
- *Ley 6/1999 de 7 de julio de Atención y Protección a las Personas Mayores:* donde se argumentaba cómo había aumentado la esperanza de vida, como se había pasado de estilo de vida rural al urbano y que esto había reducido las redes de apoyo social, que el núcleo familiar se había reducido y que la incorporación de la mujer al mundo laboral hacían necesarios que desde las administraciones públicas se ofrecieran medidas. Del mismo modo, se explicaba que el envejecimiento es individual y diverso por lo tanto las respuestas debían ser, valga la redundancia, diversas para las personas mayores de 65 años.
- *Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas:* En este Decreto se expresa de manera directa que las mujeres son las principales proveedoras de cuidados y que esta sobrecarga se pone de manifiesto en varias facetas de la vida familiar. El objeto de este Decreto es la integración de la mujer y el hombre en la vida laboral en condiciones de

igualdad. Dato importante es que el término de familia es amplio, se habla de estructuras familiares, no tradicional, entendiendo esta como: la denominada nuclear conyugal, las unipersonales, las monoparentales y las parejas de hecho.

En mayo del mismo año se publicó 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. Con esta orden se expresa directamente que:

“La aportación predominante de la familia en la provisión de cuidados a estas personas y la creciente incorporación de la mujer al mercado laboral, precisa medidas de apoyo en el medio familiar y laboral.

Asimismo, la evolución de la estructura familiar ha puesto de manifiesto la sobrecarga de las familias, y dentro de “estas de las mujeres, para atender a los miembros que precisan especiales cuidados por razones de edad o de discapacidad, constituyendo un obstáculo para la consecución legítima de sus aspiraciones laborales y personales.” (BOJA n. 55: 7.694).

Y con este contexto legislativo, en el que se expresa sin rodeos el papel que desarrollan las mujeres en los cuidados a personas dependientes nace en marzo de 2005 el Plan de Atención a las Personas Cuidadoras Familiares en Andalucía:

“Andalucía, como cultura eminentemente mediterránea, la familia y la mujer siguen siendo la base principal de prestación de cuidados. Sin embargo, los cambios en la composición y organización familiar, en especial la reducción de su tamaño, la incorporación de la mujer al mercado laboral y una mayor dispersión geográfica de los miembros de la familia, son factores que están provocando una disminución de la disponibilidad de cuidadores familiares, siendo en su mayoría mujeres del entorno familiar (hijas, esposas, nueras etc.) las que acaban proporcionando los cuidados, sin que ello suponga un

disminución del resto de obligaciones que asumen las mujeres dentro del hogar, lo que se traduce en un aumento de las cargas de trabajo que en pocas ocasiones es compartido por otros miembros de la familia" (Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud, 2005: 4).

En Andalucía éste ha sido el recorrido socio político hasta el año 2005. En la Comunidad Autónoma Andaluza se reconocía el papel de la mujer como la principal administradora en el seno familiar a personas dependientes y también a los hijos e hijas menores, se hace una visibilización explícita de las mujeres cuidadoras. Pero se debe prestar atención a las nuevas formas del patriarcado tal como nos expresa Alicia Puleo (2007): Entendiendo que hacemos lo que queremos, "cuidamos a los mayores por nuestra propia elección, lo hacemos libremente y así lo creemos", olvidando que las nuevas formas del patriarcado hacen mutaciones. Esto es, hemos de estar alertas a que las medidas de protección impulsadas no se conviertan en trampas que nos hagan creer a las mujeres que hacemos lo que queremos, lo hacemos siempre que esté bajo el paraguas del sistema patriarcal bajo nuevas formas más liberales del mismo patriarcado (Puleo, 2007).

En el panorama socio político a nivel estatal este ha sido recorrido legislativo:

- *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social De Los Minusválidos (LISMI):* dicha Ley se basa en el art. 49 de la Constitución española, para garantizar la dignidad a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesarias.
- *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad:* donde se hacen efectivo el derecho a la protección de la salud que se describe en el art.43 de la Constitución. Para todos los españoles y extranjeros residentes en España y se garantiza a los españoles no residentes tal derecho a través de las leyes y convenios internacionales.
- *Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas:* donde se explica que los beneficiarios

de la pensión de invalidez en su modalidad no contributiva deben ser mayor de dieciocho y menor de sesenta y cinco años de edad, residentes en el territorio español o en los últimos 5 años y "estar afectadas por una minusvalía o por una enfermedad crónica, en un grado igual o superior al sesenta y cinco por ciento"

- *Ley 39/1999 de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras*: en dicha Ley se argumenta que debido a la incorporación de la mujer al trabajo la sociedad ha sufrido grandes cambios a nivel de organización de la familia y en relación por ello se facilita la reducción de la jornada y la excedencia a los trabajadores que tengan que ocuparse de personas mayores y enfermas.
- En el año 2004 se publicó el *Libro Blanco de la Dependencia*: elaborado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), que es la entidad que gestiona las competencias relacionadas con las personas mayores, incluidas las relacionadas con el sistema de protección de las personas en situación de dependencia. Actualmente está adscrito al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad a través de la Secretaría General de Política Social y Consumo.

Este libro es un proyecto que será culminado con la aprobación de la *Ley Básica de Protección a la Dependencia*, que trata de dar respuestas sociales para los problemas de las personas más débiles y vulnerables de nuestra sociedad.

Y así es como llegamos a *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. También conocida como la Ley de Dependencia:

- En esta Ley se ofrecen un conjunto de servicios que garantizan las mismas condiciones para los ciudadanos y ciudadanas para la protección en situación de dependencia. Y se reconoce "*un nuevo derecho subjetivo de ciudadanía en el ámbito estatal: el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de*

dependencia, mediante la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”.

Hace hincapié en la definición de dependencia distinguiendo de la discapacidad: *“una persona se encuentra en situación de dependencia, sin perjuicio del grado de discapacidad que pueda tener, cuando concurren, además de una limitación física, mental, intelectual o sensorial, dos factores fundamentalmente: la incapacidad de la persona para realizar por sí misma actividades de la vida diaria, y necesidad de asistencia o cuidados de una tercera persona”.*

Tras este recorrido por las distintas leyes estatales y autonómicas que hemos presentado pasamos al siguiente punto, cómo se está gestionando la situación de cronicidad que nos acontece en nuestro medio más inmediato. A continuación en el siguiente punto dibujaremos el marco social actual de la cronicidad.

2.2.3. La Gestión de la Cronicidad.

Hemos trazado el ritmo de Envejecimiento en España, como las cifras muestran el peor de los augurios. España envejece y nada parece que pueda detenerlo.

Desde la World Health Organization (WHO), en español la Organización Mundial de la Salud (OMS), se argumenta que las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y progresión generalmente lenta. Son la principal causa de muerte e incapacidad en el mundo. Las más comunes son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la diabetes. *“De los 35 millones de personas que murieron de enfermedades crónicas en el año 2005, la mitad tenían menos de 70 años y la mitad eran mujeres”* (WHO, 2010).

Ya en el informe de la WHO realizado en 2002 *“Reduciendo Riesgos Y Promoviendo Un Estilo De Vida Saludable”* se afirmaba sobre la enfermedad crónica que: *“se espera que en el año 2020 serán responsables del 73% de las muertes a nivel mundial y del 60% de la carga de enfermedad”* (WHO, 2002).

En el año 2008 el estudio *“La Dependencia En Las Personas Mayores: Necesidades Percibidas Y Modelo De Intervención De Acuerdo Al Género Y Al Hábitat”* realizado por Trinidad Otero, Ana Maseda y José C. Millán, nos muestra que no existe una homogeneidad a la hora de envejecer y de la misma manera no hay uniformidad en un mismo grupo etario. *Las formas de vivir y de opinar, las diferentes maneras de envejecer... complican más el estudio de las personas mayores* (Otero et al., 2008:11).

Existe una amplísima bibliografía sobre mayores donde se expresa una preocupación por los grupos etarios de mayor edad, normalmente a partir de los sesenta y cinco años. Aludir de nuevo las estadísticas resulta poco novedoso. Pero que, desde algunas disciplinas sanitarias, medicina interna, medicina de familia, enfermería geriátrica y enfermería familiar y comunitaria, la preocupación comienza a ser más evidente no hay ningún tipo de dudas.

El Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas (OPIMEC) es un proyecto promovido por la Dirección General de Planificación e Innovación Sanitaria de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Su naturaleza es:

“Coordinar, desarrollar y establecer las estructuras básicas precisas para la creación y consolidación de una comunidad global en el campo de las enfermedades crónicas múltiples, polipatología o pluripatología, mediante la búsqueda exhaustiva y selección rigurosa de innovaciones y contenidos de interés, así como la promoción de la colaboración y el intercambio científico y técnico”¹

En enero de 2011 se celebró en Sevilla la *“Conferencia Nacional Para La Atención Al Paciente Con Enfermedades Crónicas”* en su documento de consenso se afirmaba que:

“El concepto de enfermo crónico se ha modificado en las últimas décadas. Hasta hace bien poco se entendía como afecto de una única enfermedad; actualmente

¹ Información extraída de su Web Oficial que posee el sello Honcode.

una representación más real es la del paciente con varias patologías crónicas, incapacidad, merma en su autonomía y fragilidad clínica. La enfermedad de base ha dejado de ser lo relevante para incidir más en la importancia de la comorbilidad clínica y la limitación de las funciones básicas en la vida diaria del paciente.

La condición de enfermo crónico supone un reto imponente para la familia y el sistema socio sanitaria. Hay una relación directa entre cronicidad y dependencia y, además, la cronicidad se asocia al consumo de recursos sanitarios poniendo en peligro la propia sostenibilidad del sistema de protección social.” (Ollero et al., 2011:34).

Se observa como desde OPIMEC en su documento de consenso se cuenta con la familia, argumentando que es necesario la figura de la “persona responsable” para que los y las pacientes crónicas puedan circular por los distintos niveles asistenciales. Se afirma así, que los recursos actuales no son suficientes, no están actualizados.

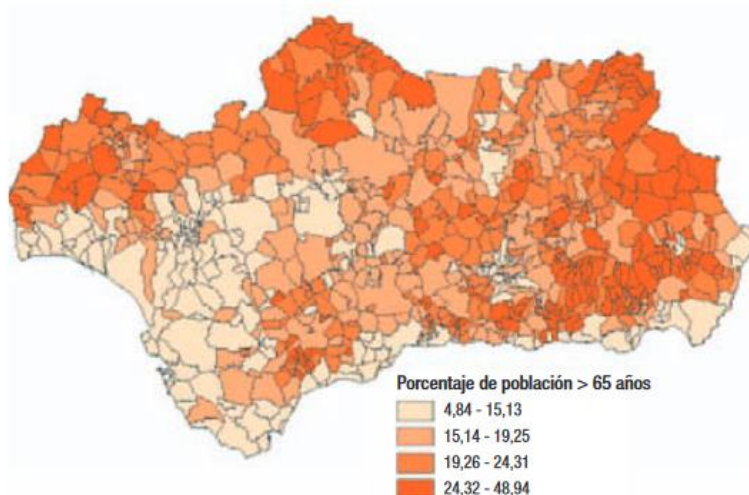
Otros foros que reflejan un cambio de perfil y por ende un cambio de actuación ante la situación son: cuida-tel, Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, Programa Paciente Experto, etc. En todos ellos se destaca la importancia de la participación de las enfermas y enfermos crónicos y de sus familias en sus cuidados.

En Andalucía, la Consejería de Salud publicó en 2012, el “*Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016 (PAAIEC)*” (Ollero, Sanz & Padilla, 2012). Donde se refleja la necesidad del cambio en las actuales estrategias, no sólo por las restricciones presupuestarios actuales que nos acontecen, sino que además los cambios demográficos y sociales que se están dando en nuestra comunidad nos lleva a nuevos conceptos: *la cronicidad*, como concepto más amplio que excede los límites tradicionales de la atención a la salud.

El PAAIPEC para estimar los datos de envejecimiento y dependencia se basa en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), realizada por INE en 2008².

En el PAAIPEC se plantea el ritmo de envejecimiento andaluz debido, como ya hemos dicho, a la relación existente entre envejecimiento y cronicidad y por ende dependencia. Se presenta a continuación el mapa de Andalucía de personas mayores de 65 años en Andalucía (Figura 2).

Población mayor de 65 años en los municipios de Andalucía. 2008



Fuente: Padrón 2008, INE, S^o Epidemiología y S. Laboral, SG Salud Pública, C. Salud

Figura 2: Mapa de Andalucía de personas mayores de 65 años en Andalucía. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016. Pág.: 16.

En este mapa se observa como las zonas más envejecidas son las zonas interiores de Andalucía y como la distribución no es homogénea. Y si lo comparamos con el IGA: índice generacional de ancianos, esta estima el número de personas de 35 a 64 años que podrían hacerse cargo de cada persona de 65 y más. A continuación, mostramos el mapa del cual se desprende que las zonas geográficas con más apoyo familiar, se corresponden con el litoral andaluz y Sevilla, en su mitad sur y Cádiz (Ollero et al., 2012) (Figura 3).

² Hemos consultado el INE y está en proyecto realizar una nueva encuesta, pero todavía no hay resultados. Así que todos los datos que presentamos están basados en los resultados de 2008.

Índice generacional de ancianos.

Fuente: Padrón 2008. INE. Sº Epidemiología y S. Laboral. SG Salud Pública. C. Salud.

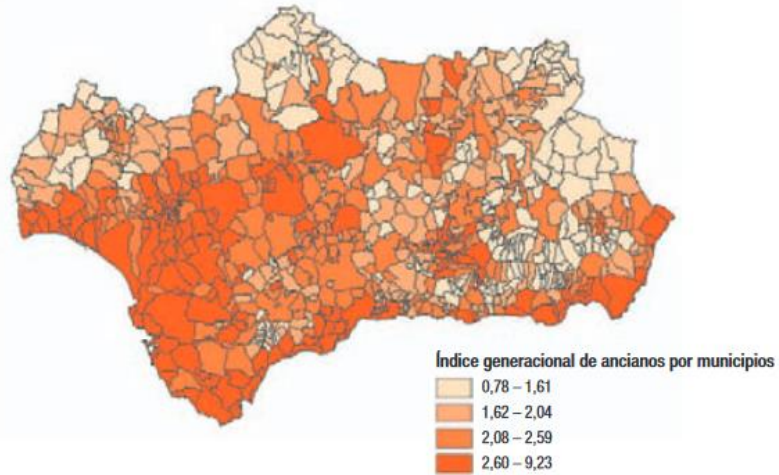


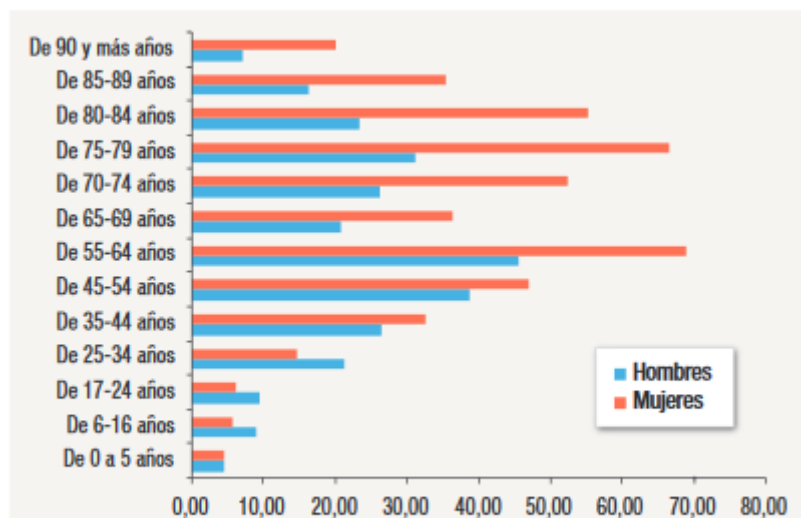
Figura 3: Mapa de las zonas geográficas con más apoyo familiar. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016. Pág.: 17.

Existen datos que queremos destacar al hilo de nuestro estudio que se han obtenido de la EDAD 2008:

- Se estima que un 5,6% de los andaluces necesitan ayuda para las ABVD. Más del 32% de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad, y más del 68% de las que tiene dependencia son personas mayores.
- El 61,6% de la población con discapacidad son mujeres.
- La esperanza de vida libre de discapacidad para las actividades de la vida diaria era de 66,97 años para los hombres y de 68,97 para las mujeres.
- Los hombres van a vivir 7,9 años de su vida en situación de dependencia y las mujeres 12,1 años. Las mujeres viven más, pero de manera dependiente.

Con estos datos queremos plasmar cual es la realidad en Andalucía en lo referente al envejecimiento, la gestión de la cronicidad y la dependencia: una población envejecida, feminizada y dependiente. Tal y como señala la siguiente gráfica (Figura 4):

Personas con alguna discapacidad por grupo de edad y sexo. Andalucía. EDAD-2008 (en miles)



Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Avance de resultados

Figura 4: Datos de la Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016. Pág.: 18.

En el PAAIPEC son varios los objetivos marcados, entre ellos está:

“garantizar la formación adecuada, orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias de todos los profesionales y personas cuidadoras informales implicados en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas” (Ollero et al., 2012: 83).

Se observa que en esta iniciativa social se cuenta con la familia. Creemos que a la luz de los datos anteriores una vez más se invisibiliza a las mujeres. En los datos mostrados se observa que son las mujeres las que mayor esperanza de vida tienen y si a eso le sumamos que el perfil de las cuidadoras principales es el de una mujer, ama de casa, emparentada directamente con la persona a la que cuida (madre, hija o esposa) y que convive con ella, no es la familia (García Calvente, Mateo-Rodríguez & Maroto-Navarro, 2004b; IMSERSO, 2005), son las mujeres y si además ellas tiene mayor esperanza de vida quiere decir, que ellos morirán cuidados y ¿Quién cuidará de nosotras?

Por otro lado, en el mismo PAAIPEC se alude a la “Encuesta de Redes Familiares” que realizada el Instituto de Estadística Andaluz (IEA), en el que se

estimaba que un 47,4 % de las mujeres mayores de 65 años afirman que necesitan ayuda para las ABVD, mientras que eso le sucede al 35,9% de los hombres de esa edad. Y esta diferencia de "necesidad de ayuda", tiene que ser interpretada tomando en consideración los roles de género (Ollero et al., 2012). Nos planteamos si esa "necesidad de ayuda" está cargada de sentido de cuidar a "otro" y esa "no necesidad de ayuda" es porque los cuidan "otras".

A todo este recorrido internacional, nacional y autonómico no podemos dejar de añadirle el varapalo que sufrió la Ley de Dependencia con la actual crisis que comenzó en 2007 y aún estamos viviendo. Con la Ley de Dependencia las y los familiares de personas dependientes recibían una prestación económica por realizar esos cuidados y cotizaban a la seguridad social, esta cotización era asumida por el Estado. Las personas que se encontraban en esta situación eran en su mayoría mujeres, alrededor del 90%. El Decreto - Ley 10/2012 de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad cambio esta situación. Con este Decreto Ley se eliminó la cotización por parte del Estado, se daba la opción de seguir cotizando, pero por su cuenta. El resultado es que sólo una mínima parte de esas mujeres pueden hacerse cargo de este gasto. El impacto de este recorte sobre la igualdad y sobre las mujeres es más que evidente, de hecho *"las crisis económicas siempre han tenido una importante connotación de género"* (Gálvez, 2013).

La realidad es que esas mujeres seguirán, siguen realizando ese trabajo y no se les reconoce nada. Esto tendrá efectos en su cotización y en las pensiones, favoreciendo así la brecha salarial en el envejecimiento. Esta situación es poco halagüeña para las mujeres. Seguirán realizando sus trabajos domésticos y cuidando de la persona dependiente, sin tener ningún tipo de ayuda para poder descargarse con la contratación de ayuda externa. Esta política de austeridad, que, según sus defensores, ayudará a disminuir la deuda, dice *la experiencia histórica que no sacarán al País de la recesión ni mejoran la deuda* (Blyth, 2013 en Gálvez, 2013: 83). Por el contrario, la población sufrirá mucho, en este caso las mujeres.

Por lo tanto, nos encontramos que, si bien la Ley de Dependencia les reconocía a las mujeres su trabajo, aunque en cierto modo se lo devolvía (Pérez-Peñaranda, 2008), actualmente nos encontramos con discursos contradictorios. Por un lado, las unidades familiares están cambiando por la incorporación de la mujer al trabajo, parece que se nos culpabiliza de este cambio, cuando en realidad las mujeres se han convertido en el “colchón” de esta crisis (Mozo, 2006). Y por otro, tras ese reconocimiento se “nos quita” las ayudas que se vendieron como la guinda del pastel de un Estado de Bienestar (Galvez, 2013). Cuando en realidad, reconocido o no, las mujeres no hemos dejado de cuidar, hemos cuidado “siempre” (Germán, et al., 2011; Ezquerro, 2011).

Para finalizar con este punto y dar paso al siguiente lo haremos con una visión positiva de la crisis del cuidado:

“La principal potencialidad de la crisis de los cuidados, yace sin duda en su visibilización de la insostenibilidad de la organización tradicional del cuidado, así como de la naturaleza inherentemente injusta y parasitaria respecto al trabajo reproductivo de la economía llamada productiva” (Ezquerro, 2011: 176).

O, dicho de otro modo, esta crisis ha puesto de manifiesto que el Estado de Bienestar ha sobrevivido siempre gracias al trabajo gratuito, por no recibir remuneración, de las mujeres, y esto deberíamos aprovecharlo, para VISIBILIZARLO y ABORDARLO, ahora más que nunca.

Una vez expresada la preocupación desde grupos de reconocido prestigio en el mundo “científico” nacional e internacional, y por voces de diferentes disciplinas, salud y económicas principalmente. Se debe describir que actualmente existe una preocupación por estas personas que padecen ECs, no podemos pasar por alto la importancia de la familia, de las mujeres, y a veces hombres de las familias para analizar cómo se autogestionan las RASF.

2.3. Marco conceptual

A continuación, se abordan todos aquellos conceptos que son claves en nuestro estudio para facilitar la comprensión del mismo. Hablaremos del envejecimiento, cronicidad y dependencia, del cuidado familiar, del apoyo social y, de las redes de apoyo socio familiares.

2.3.1. Envejecimiento, cronicidad y dependencia

Que envejecer y desarrollar una enfermedad crónica no son sinónimos es evidente, al igual que lo es, que existen muchas probabilidades de padecer una enfermedad crónica cuantos más años cumplimos, cuanto más envejecemos. Llegados a este punto vamos a aclarar qué se entiende por envejecimiento y cuál es el concepto que actualmente define a las enfermedades crónicas.

José Carlos Millán Calenti (2011) define así el envejecimiento:

“Denominamos envejecimiento al proceso de cambios morfofuncionales que se producen en el ser vivo en relación al paso del tiempo. Dicho proceso de envejecimiento puede ser contemplado desde dos perspectivas principales, la referida a los cambios fisiológicos o esperados para todos los individuos independientemente de sus experiencias vitales, o la referida a los cambios patológicos, propios de cada individuo y relacionados con las alteraciones del equilibrio orgánico en relación al desarrollo de procesos morbosos”
(Millán, 2011:15).

En los Descriptores específicos de Ciencias de la Salud (DeCS) se definen las enfermedades crónicas como:

“Enfermedades que tienen una o más de las siguientes características: son permanentes, dejan incapacidad

*residual, son causadas por alteración patológica no reversible, requieren entrenamiento especial del paciente para rehabilitación, se puede esperar requerir un largo periodo de supervisión, observación o atención”.*³

De las definiciones anteriores se puede deducir que una paciente crónica o un paciente crónico padece un proceso incurable, con una gran carga social desde el punto de vista económico, emocional y familiar. Normalmente tiene una etiología múltiple y con un desarrollo poco predecible que se le trasmite a la persona y a su entorno social. En el momento que se añade a la definición el entorno social, la perspectiva no puede ser otra que la biopsicosocial, donde el género es visto como un determinante de salud.

Desde OPIMEC se corrobora cómo actualmente vivimos una realidad social con necesidades distintas a las “soluciones” que ofrece el sistema sanitario. En esta realidad se enmarca nuestro estudio, que trata de detectar qué nuevas necesidades se están produciendo. Y lo enmarcamos dentro del Plan Comparte, que es un plan que tiene como objetivo último disminuir la brecha entre la atención especializada y la atención primaria en lo paciente crónicos.

Respecto al concepto de dependencia tomaremos para este trabajo las definiciones de dependencia y los grados de dependencia que se describen en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, en concreto los artículos 2 y 26⁴:

“Artículo 2. Definiciones.

A efectos de la presente Ley, se entiende por:

Autonomía: *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.*

³ Puede ser consultado en la Web oficial: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>

⁴ Consultada en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

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

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

Artículo 26. Grados de dependencia.

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

Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador 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 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 este concepto de dependencia se destaca el carácter irreversible de la dependencia para distinguirlo de los estados transitorios en que pueden estar las personas como consecuencia de la pérdida de la autonomía. Otro aporte destacado es que señala que la enfermedad crónica y el envejecimiento constituyen factores determinantes de las situaciones de dependencia.

Se puede apreciar que la ley asume el calado social del problema y la necesidad de reconocer sus implicaciones sociales, económicas, familiares, psicológicas y políticas. Pero en el conjunto de la ley, el impacto social del cuidado y el contexto familiar no se encuentran representados. Desde aquí argumentamos que la dependencia es un problema social y que la familia desempeña un papel muy importante. Por lo tanto, para comprender lo que ocurre en una familia con un miembro con dependencia será necesario tener en cuenta sus relaciones como familia, con los servicios sanitarios y con la red social. La Ley de Dependencia sólo cubre la punta de iceberg. La demanda de cuidados incluye tiempo, dedicación, espacios, afectos y gestión. Esto de una forma u otra ha de afrontarlo la familia y familiares (Pérez-Peñaranda, 2008), en concreto, las mujeres de la familia (García- Calvente, et al., 2004a; Casado, 2008).

2.3.2.El Cuidado Familiar

Para abordar este punto primero se hace necesario el acercamiento al concepto de familia. Mejor nos referiremos a los distintos conceptos de familias. Debemos partir de su heterogeneidad, pues no podemos establecer una definición única, exclusiva, o peor aún, estática y cerrada.

Se debe tener claro que la definición de familia varía de una cultura, o subcultura, a otra. Pero la definición que elijamos debe contener implicaciones, biológicas, sociales y jurídicas tal y como afirma Carmen Valdivia (2008). Por ello se darán algunas definiciones de familia de distintos autores o autoras, pero ninguna de ellas será concluyente.

Por ejemplo, las definiciones que ofrece la RAE⁵, son variadas, pero no reflejan su complejidad: “Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”, “Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje” o “Hijos o descendencia”. Otras definiciones desde disciplinas como la Antropología son demasiado amplias y no ponen límites o pueden resultar muy restrictivas como la definición de Levi – Strauss (1949), que como afirma Carmen Valdivia, este le atribuye tres características al concepto de familia, con respecto al origen, composición y vínculos: su origen es el matrimonio, su composición es el marido, la esposa y los hijos nacidos del matrimonio y sus vínculos son legales, con derechos y obligaciones de tipo económico y religioso. Este concepto no define a casi ninguna de las distintas tipologías familiares, ni siquiera de las occidentales que fue donde se desarrolló esta definición.

Actualmente la estructura de la familia no está clara, los núcleos familiares pueden disolverse y restaurarse, dando lugar a una gama muy amplia de tipos de familias, donde los miembros de una misma familia pueden pertenecer a otros núcleos familiares producto de separaciones y reconstrucciones.

Pero sí se podría admitir como válido que la familia es donde nos humanizamos, que nace de la íntima comunión de la vida y del amor, se basa en relaciones de parejas, tiene una gran dimensión social y es donde se dan las primeras relaciones interpersonales. Donde las obligaciones de sus miembros no están limitadas por un contrato, sino que derivan de la propia esencia de ese tipo de familia (Fernández, 2008).

Si nos centramos en la familia del mayor dependiente está, estará fuertemente marcada por el recorrido vital de la misma. Por ello se esbozarán

⁵ Definiciones extraídas de su páginas web: <http://dle.rae.es/?id=HZnZiow>

algunas características generales, sin olvidar que cada familia es única e irrepetible.

Tal y como afirman Luz Mejía y Lucero López (2010), a lo largo de la historia se ha comprobado que lo permanente no es la forma de la familia, sino una cierta función específica que la familia debe cumplir en cada etapa vital de sus miembros. En las sociedades occidentales burguesas las funciones que podríamos destacar son: la reproductiva, protectora, educativa, transmisora de creencias, recreativa, atención y cuidado de los enfermos y enfermas.

Es en esta última función, cuidado de enfermos y enfermas, donde actualmente han surgido cambios importantes. La crisis del cuidado familiar derivada de los cambios en la estructura familiar, *la inserción de las mujeres al ámbito laboral, no en la misma medida que los hombres entran en el ámbito doméstico* (Casado - Mejía & Ruiz – Arias, 2013), el creciente número de divorcios y el cambio de roles en la familia, hacen que sea más difícil la posibilidad de ofrecer los cuidados de larga duración que tradicionalmente han sido asumidos por la familia (Durán en Pérez-Peñaranda, 2008). A pesar de estos cambios, la familia sigue siendo el pilar fundamental en el que descansan los cuidados de salud de los mayores y por ello nos centraremos en la atención e intervención a las personas mayores y sus familias, entendiéndolos como indivisibles para el desafío que supone cuidar a un familiar con dependencia que precise asistencia de larga duración (Pérez-Peñaranda, 2008).

Se trata de elaborar un modelo centrado en las necesidades de las y los pacientes crónicos basado en la toma de decisiones compartidas (Morales, 2009). Para identificar las estrategias innovadoras dirigidas a mejorar el cuidado y el autocuidado de las personas con enfermedades crónicas (Sapag, Lange, Campos & Piette 2010).

En relación con la proporción de cuidados a personas dependientes, los estudios indican que la familia es la mayor proveedora de apoyo y cuidados (García-Calvente et al., 2004a, Pérez-Peñaranda, 2008; Canga, 2010).

Así lo expresa Ana Canga (2010):

“Si no fuese por los cuidadores familiares, que dedican una importante parte de su vida a atender a sus familiares, alrededor de una media de 70 horas a la semana, la mayoría de los ancianos con dependencia no serían capaces de sobrevivir. Es evidente, por lo tanto, que la familia cuidadora cumple una importante labor socioeconómica para la sociedad” (Canga, 2010: 94).

Es la familia quien puede informar de las necesidades que van surgiendo y cómo se organizan para atenderlas, no sólo en la enfermedad crónica dependiente, casi todos los cuidados previos son administrados en el ámbito doméstico del hogar. Esta tendencia de cubrir en el hogar se ha visto favorecida por dos factores: *“la necesidad de reducir los costes por parte de los servicios públicos de salud y de las compañías aseguradoras, y el auge de las ideologías “naturalistas” que se oponen a la medicalización excesiva de la enfermedad y la muerte” (Durán, 2000: 231).*

La siguiente cuestión es ¿qué tipo de cuidados necesitan estas personas mayores dependientes? ¿Quiénes administran esos cuidados? Y ¿Por qué? M^a del Mar García Calvente en 1993 publicó:

“La mayor parte de los cuidados que necesitan las personas con enfermedades crónicas o invalidez, se dispensan en el núcleo familiar y aunque desde la década de los 80 se observa una mayor preocupación por los cuidadores informales no existe un sistema de apoyo institucional eficaz. (...) También se hace hincapié en las repercusiones físicas, psicológicas y sociales que tiene el hecho de cuidar para el cuidador principal y sobre el proceso de atención a la familia que deberían desarrollar los profesionales, especialmente la enfermera.” (García-Calvente & Mateo Rodríguez, 1993: 16-19).

A principios del siglo XXI ya se conocía en ambientes no sanitarios qué eran los cuidados informales y cada vez más se sabe cuál es la figura, la haremos en femenino porque creemos que atiende más a la realidad, de la cuidadora principal. También se habla del tipo de cuidados que administran el “cuidado

informal”: “o prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen” (García-Calvente et al, 2004a: 84).

La otra cara de la arista también la plantean M^a del Mar García Calvente, Inmaculada Mateo Rodríguez y Ana P. Eguiguren:

“Se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor. El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de «asuntos de familia», en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a la arena pública. Y, finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género; el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es «cosa de mujeres” (García-Calvente et al, 2004a: 133).

En el Plan de Atención de Cuidadoras Familiares (Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud, 2005), también se argumenta la necesidad de una red social y familiar amplia, ya que compartir el cuidado resulta menos pesado y más eficaz si se unen más personas al mismo y además porque la carga del cuidado es un indicador de la necesidad de ayuda. Otro punto que desarrollan es la repercusión que tiene el cuidado en la cuidadora, ya que éste se convierte en un factor de riesgo para su salud. Asimismo, las cuidadoras deben ser tenidas en cuenta como recursos y como un objetivo prioritario.

En esta nueva forma de atender a los pacientes y las pacientes crónicas podríamos ver una forma de administrar cuidados, aquellos que promueven la no institucionalización de los mismos. Pero este prisma tiene una doble arista: La Ley de Dependencia por fin reconoce el ámbito de los cuidados, el hecho de reconocerlo como un problema público es positivo, sale de la esfera privada, pero se los devuelve a las mujeres. Bajo este supuesto reconocimiento se vuelve a las raíces del sistema patriarcal, bajo nuevas formas: el patriarcado de consentimiento. Es aquel que hace creer a las mujeres que hacen lo que

ellas "quieren", habría que preguntarse si son sólo nuevas normas patriarcales con aires de tolerancia, si se sigue haciendo lo que el sistema patriarcal dicta, pero bajo formas nuevas, más liberales (Puleo, 2007).

Adelaida Zabalegui afirma que *"el soporte informal en España tiene sus raíces en el sistema familiar"* (Zabalegui et al., 2007:35). La familia sigue siendo el principal soporte de las y los pacientes crónicos dependientes y forma parte de esa red de relaciones que se articula alrededor de la paciente o el paciente crónico dependiente. Pero el nodo de la red que administra cuidados es FEMENINO. No hay que olvidar que la enfermedad crónica sacude y desestabiliza el núcleo familiar, haciendo aflorar los problemas y poniendo a prueba las relaciones de amor y equilibrio existentes antes de la enfermedad (Alonso, 1994). Y como ya se ha argumentado, el hecho de ser las mujeres quienes se ocupan del cuidado atiende, entre otras aristas, a la división de género vigente en nuestra sociedad. Esta consideración de que sea la mujer, automáticamente establece que es poco natural que sea el varón quien se ocupe, porque el cuidado queda fuera de su esfera habitual (Gilligan, 1982). Por otro lado, M^a Ángeles Durán afirma que *"el desarrollo de la ética de los cuidados no es innato, necesita de su refuerzo por la vía de la educación formal e informal o de las recompensas y castigos sociales"* (Durán, 2000: 224). Un ejemplo paradigmático es Jean Jacques Rousseau que supo en qué educar a los hombres y en qué facetas no educar a las mujeres, por ser éstas "peligrosas" (Rousseau, 1990).

Estas nuevas formas del patriarcado hacen que la mujer continúe en la misma esfera, en la pasiva, en la que no importa, la privada. Las mujeres con esta antigua, pero aún vigente, filosofía soportan un peso excesivo y en ocasiones demasiado duro de llevar.

Las raíces de este sistema patriarcal sustentan que las mujeres tienen, por naturaleza, una base emocional y una disposición para el cuidado de otras personas. M^a Ángeles Rebollo (2004: 305) sostiene que algunos de los principales imperativos de la feminidad son: a) La mujer es cuidadora y responsable del bienestar ajeno y, por ende, el reconocimiento social como mujer le viene por su capacidad de entrega y servicio a los demás, es decir, como proveedora de cuidados y bienestar de otras personas (hijos, maridos,

padres, etc.); b) Predisposición natural al amor, lo que plantea la idea de incompletitud si no se pertenece a alguien y, c) La maternidad como símbolo de madurez y de autorrealización, sustentando el ideal social de autorrealización y plenitud de la mujer en la maternidad.

Si enculturizamos a las niñas bajo estas premisas, es fácil que cuando trasgredan estas normas sociales, no escritas, se sientan mal. Este tipo de socialización afecta a su desarrollo emocional. Y así, cuando no se cumple con los mandatos dictaminados socialmente, se sienten culpables.

Las mujeres construyen su identidad en torno al cuidado y se las socializa para que cuando no cumplan el mandato social patriarcal sientan que no son verdaderas mujeres. Con la categoría de género analizamos y comprendemos cómo se forman las identidades y las nuevas relaciones de género, en nuestra sociedad, de hombres y mujeres. Por lo tanto, la pertenencia a un sexo u otro determinará con qué ventajas o inconvenientes contamos para cubrir nuestras necesidades (Carrasco, Márquez, & Arenas, 2005).

Tal y como Rosa Casado escribe, el cuidado es algo positivo, pero si se naturaliza asociándose a las mujeres, se degrada, se pierde y se convierte en un elemento de injusticia y por ende de desigualdad (Casado, 2008).

Por ello cuando hablamos de familia cuidadora, deberíamos decir mujeres cuidadoras. Las mujeres siguen siendo las mayores proveedoras de cuidados en el seno familiar (Durán, 2000). El cuidado "es cosa de mujeres", cuando decimos "cuidar por la familia", estamos diciendo "cuidar por una familiar mujer", mujeres que están respondiendo al mandato de género (Casado, 2008), que han sido enculturizadas en un sistema patriarcal. Tal y como afirman Concha German, Fabiola Hueso e Isabel Huércanos (2011), mujeres que desde hace milenios han cuidado en el ámbito doméstico, privado y, además, de forma gratuita.

Como ya adelantamos en la justificación del estudio en la literatura el tipo de cuidado que administra la familia, las mujeres, es conocido como "cuidado informal" y se define como:

“un sistema informal de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas y constituye un verdadero sistema oculto de cuidados”, “constituyen sólo la punta de un iceberg en el que lo informal se configura como un verdadero “sistema invisible de atención a la salud” (García Calvente et al., 2004a: 133).

¿Por qué informal, con la connotación peyorativa que tiene?, ¿por qué lo realizan mujeres? Creemos que la definición de “informales” está relacionada con la devaluación y el desprestigio de la actividad de cuidados realizada principalmente por mujeres (Sánchez, 2012). Y aunque a nivel institucional se conocen como cuidados informales, ya hay autoras que los llaman “cuidados familiares” entendido como:

“El cuidado no remunerado proporcionado por la familia, los amigos, los vecinos o parientes se denomina “informal” o “familiar”, se presta cuando hay una necesidad de cuidado personal en actividades de la vida cotidiana, su objetivo es que las personas enfermas puedan permanecer en su hogar” (Domínguez, 1999 en De la Cuesta Benjumea, 2004: 137).

Por todo ello, nosotras para no contribuir a la invisibilidad que se relaciona directamente con el vínculo afectivo que carece de contenido material (Sánchez, 2012) hablaremos de cuidados o cuidadoras familiares. Dicho de otro modo:

“Las razones por las que se les aplica la denominación de “informales” se relacionan con su proximidad y vinculación con el “trabajo” doméstico-reproductivo, que al ser “cosa de mujeres” es invisible y no se remunera, por lo que su “informalización” supone el reforzamiento de esta característica de desigualdad de género” (Sánchez, 2012:185).

Para concluir con el cuidado familiar se harán algunas puntualizaciones. Normalmente en el seno de las familias se encuentran los y las cuidadoras principales que son definidas en la literatura como: la persona que asume las tareas de cuidados, con todas las responsabilidades que implica y es así

percibida por el resto de miembros de la familia, como la persona responsable de la persona dependiente y no es retribuida económicamente. Aunque también encontramos voces que dicen que con la Ley de Dependencia si reciben una retribución económica (Ruiz-Robledillo & Moya- Albiol, 2012).

Se observa que la definición de cuidar esta “encorsetada” en la prestación de cuidados personales (Catalán Edo & Garrote Mata, 2012), cuando cuidar es mucho más que dedicar un elevado número de horas. Cuidar implica muchas tareas, de atención personal, de acompañamiento, de vigilancia, de cuidados de distinto grado de complejidad, de gestión y comunicación con los servicios sanitarios (García Calvente et al., 2004a).

Cuidar es dar apoyo emocional y social (García Calvente et al., 2004a), es decir, es la provisión instrumental y/o expresiva, real y percibida, aportada por la comunidad, redes sociales y amistades más próximas (Barrón & Sánchez 2001).

En nuestro estudio para poder visibilizar las diferentes concepciones de cuidado hemos clasificado los distintos tipos de cuidados que administran las personas cuidadoras. De tal modo que hemos adoptado la siguiente clasificación:

- *Cuidadores/as principales*: son las personas que se encargan de cuidado en el sentido más completo de la palabra, realizan cuidados básicos, gestionan el hogar, gestionan la RASF que se teje alrededor de los y las pacientes crónicos dependientes y además ponen a disposición de ésta el 100% de su tiempo (García – Calvente et al., 2004a; Bover & Gastaldo, 2005; Crespo López & López Martínez, 2007).
- *Cuidadores/as habituales*: son personas que con frecuencia participan del cuidado en la RASF, dando apoyo directo a los/las cuidadoras principales. Realizan distintos tipos de cuidados en función del género. Desde cuidados básicos pasando por apoyo emocional e instrumental. En literatura también se habla de cuidadores/as secundarias (García – Calvente et al., 2004b).
- *Cuidadores/as puntuales*: son personas que, de manera puntual, no frecuentemente, participan en el cuidado en las RASF. Suelen realizar tarea de acompañamiento.

2.3.3.El Apoyo Social

Otro concepto clave es el apoyo social. Como ya hemos señalado en la justificación, el apoyo social tiene muchos precedentes históricos en la importancia del bienestar psicosocial y su efecto protector de salud (Gracia, et al., 2002; Vega y González, 2009; de la Encina, 2010; Fernández & Manrique-Abril, 2010; Eluvathingol & Portillo, 2013). En las últimas décadas se presta más atención, aunque muchos autores y autoras anteriores observaron la importancia de las relaciones sociales en aspectos como la salud. Por ejemplo, Emile Durkheim mostró como el debilitamiento de los lazos sociales (familia, comunidad) se relacionaba con el suicidio (de la Encina, 2010).

Aunque es un tema ampliamente estudiado, actualmente no existe un acuerdo en la definición de apoyo social (Barrón & Sánchez, 2001; Gracia et al., 2002) Los autores Enrique Gracia, Juan Herrero y Gonzalo Musitu en su libro *"Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la comunidad"*, expresan que el intento más riguroso lo realiza Nan Lin en 1986, acotando y definiendo el apoyo social como:

"el conjunto de provisiones expresivas o instrumentales - percibidas y recibidas- proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y la persona de confianza y añade que estas provisiones se pueden producir tanto en situaciones cotidianas como de crisis" (Nan Lin en Gracia et al., 2002: 22-23).

Esta definición tiene cuatro caras: la función de apoyo, la percepción – recepción de apoyo, el ámbito donde se produce y la ayuda en situaciones cotidianas y de crisis (Gracia et al., 2002).

El interés creciente de este tema ha producido muchas investigaciones que aportan datos teóricos al respecto, y con ello varias perspectivas de estudio. Enrique Gracia, Juan Herrero y Gonzalo Musitu hablan de dos perspectivas: la estructural y la funcional.

La *perspectiva estructural* del apoyo social es el análisis de las condiciones objetivas que acompañan al proceso de apoyo. Centrándose en la

integración/participación social y en la estructura de las redes sociales. En la primera se contrasta la existencia de relaciones y lazos sociales, que a nivel cuantitativo indicaría el nivel de integración. Y con respecto a las estructuras de las redes sociales se incluirán el conjunto de relaciones que una persona mantiene en función de las características de su red social, esta es de carácter cualitativo (Gracia et al., 2002).

La perspectiva *funcional* del apoyo social, se centra en la percepción subjetiva del apoyo, es decir, en cómo las personas sienten y perciben este apoyo. Desde esta perspectiva, es importante conocer la percepción y vivencia del apoyo social desde diversos planos: afectivo, material, relacional o instrumental (Gracia et al., 2002).

La autora María de la Encina (2010: 59) incluye una perspectiva más: la contextual, *“el interés se centra en las fuentes de apoyo teniendo en cuenta sus características peculiares, analizando las distintas variables implicadas (características individuales y relación entre quien recibe y provee el apoyo, necesidades individuales, estresor y entorno, condiciones sociales y culturales)”*.

La estructura y organización de la red social parece un factor importante para comprender en qué contexto se da la situación de apoyo. Entre las características o determinantes de estas destacan: el tamaño de la red, el número de familiares, el número de personas de confianza, la densidad de la red, el sexo, el estatus socioeconómico y el matrimonio. Los estudios sobre apoyo social (Gracia et al., 2002) indican que existen una dimensión objetiva y subjetiva del apoyo social, siendo ésta última clave para comprender los procesos de salud. Es decir, la percepción subjetiva del apoyo social es clave para valorar el bienestar y calidad de vida de una persona, por lo que los estudios sobre redes de apoyo socio familiar para la provisión de cuidados a personas dependientes deben contemplar esta vertiente con el fin de aportar un conocimiento útil y valioso en relación con los cuidados a personas dependientes.

Así pues, se observa que el apoyo social es muy importante en la salud y que la percepción positiva de este por quien lo recibe está relacionada con la

propia naturaleza y funcionamiento de la red social que posee. En nuestro estudio abordamos el apoyo desde esta doble perspectiva estructural y funcional, haciendo hincapié en las vivencias y percepción subjetiva de las personas que conforman la red de apoyo socio familiar en relación con el cuidado. Esta perspectiva del apoyo social percibido nos interesa especialmente para indagar en las creencias, expectativas y sentimientos en relación con el cuidado que puedan estar condicionados por mandatos de género.

Además de la Perspectiva Estructural y Funcional, entendemos que en el apoyo social se dan “transferencias”, es decir, “un flujo de intercambio y circulación de recursos, acciones e información” (Guzmán, Huenchuan & Montes de Oca, 2003).

Siguiendo a estos autores los tipos de transferencias o apoyos que se pueden dar en la RASF son: Materiales, Instrumentales, Emocionales y Cognoscitivos (Figura 5).

TIPOS DE APOYOS O TRANSFERENCIAS

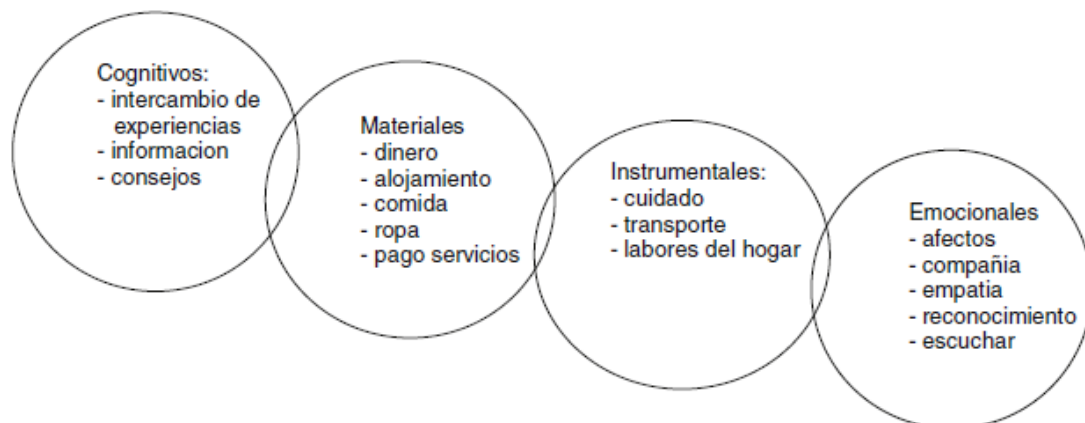


Figura 5: En Guzmán, José Manuel, Huenchuán, Sandra & Montes De Oca, Verónica (2003): Redes De Apoyo Social De Las Personas Adultas Mayores: Marco Conceptual. Pág.: 49.

De tal forma que este tipo de apoyo son los que se dan en la RASF. Estos apoyos pueden provenir de distintas fuentes. Se habla de apoyo formal y de apoyo informal, entendiendo que el apoyo informal viene de las redes familiares, de las redes de amigos y vecinos, y el apoyo formal de las redes comunitarias (Figura 6).

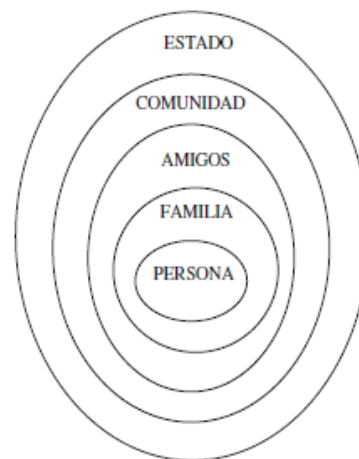
TIPO DE FUENTES DE APOYO

Figura 6: En Guzmán, José Manuel, Huenchuán, Sandra & Montes De Oca, Verónica (2003): Redes De Apoyo Social De Las Personas Adultas Mayores: Marco Conceptual. Pág.: 50.

Otra clasificación es la propuesta por Kahn y Antonucci (1980) que hablan de transacciones o acciones en las redes sociales sobre elementos afectivos de afirmación y de ayuda.

En nuestro estudio los distintos tipos de apoyos y las fuentes de las que pueden provenir nos ayudan a caracterizar, en concreto, la RASF, los tipos de vínculos que se dan y de quienes provienen, sabiendo que cada tipo de apoyo normalmente proviene de distintos agentes que pueden participar, todo ello analizando las diferencias de género.

2.3.4. Redes de Apoyo Socio Familiares

Tal y como afirma Verónica Montes de Oca (2007) en el ámbito de las personas mayores hay dos aspectos fundamentales para su calidad de vida: las diferentes redes sociales y los tipos de apoyos que se intercambian con otras generaciones.

En este punto nos vamos a centrar en las redes, en concreto en las RASF. Comenzaremos por el origen del estudio de las redes y de los autores y autoras más relevantes en este campo. El análisis de redes sociales ha sido ampliamente estudiado desde el área de Psicología, Sociología y

Antropología. En el ámbito de Enfermería existen algunos estudios sobre redes sociales relacionados con cuidadores/as y pacientes crónico-dependientes debido a la tendencia actual de mantener a los/las pacientes en su entorno más próximo, a ser posible en su domicilio, generando un nuevo aspecto de investigación y aplicación de técnicas sociales en el ámbito sanitario (Romero, Casado, Rebollo, Lancharro, Calvo, & Arroyo, 2016; Arroyo, Lancharro, Morillo, Romero, Pérez-Godoy, & Moreno-Guerín, 2013; Romero, Casado, Rebollo, Arroyo, Morrillo, Lancharro & Calvo, 2012; Lancharro & Arroyo, 2009).

El concepto de redes, tomado de la disciplina antropológica, sirve para extraer de un sistema más amplio y con propósitos analíticos, conjuntos más o menos complejos de relaciones. Por ello, el estudio de red se convierte en un ejercicio de flexibilidad (Hannerz, 1986). Un individuo puede tener dentro de una misma estructura muchos tipos de roles. Hannerz definía así las redes:

“La imagen que tengo es la de un conjunto de puntos, algunos de los cuales están unidos por líneas. Los puntos son personas, a veces, grupos y las líneas indican qué persona interactúa con cada una de las otras” (Hannerz, 1986:198).

Así, la forma de extraer redes es muy variada, ya que hay muchas formas de combinar papeles y de hacer algo interesante con estas combinaciones. Tal y como afirmó Anna Capitán Camañes:

“la teoría de redes permite estudiar los contactos y los vínculos en el interior de comunidades e incluso, en las distintas categorías sociales. De igual forma ofrece la posibilidad de analizar relaciones entre individuos y/o grupos a la vez que entre estos y su entorno social” (Capitán, 1993: 144-150).

Esto da la posibilidad de explicar los mecanismos que se activan para la formación de ciertos grupos o la desaparición de otros. Tal y como se deduce del texto, al vivir en sociedad, las formas de establecer redes son variadas.

Otra autora relevante sobre el estudio de las redes es Elisabeth Bott (1990), en su obra "*Familia y red social*", afirma que la conectividad de la red depende de las propias familias. Trasladando este concepto a la investigación se puede afirmar que la conexión de la red de la paciente o el paciente crónico, a veces, depende del propio paciente. Elisabeth Bott afirma que, desde el punto de vista conceptual, la red se encuentra entre la familia y el ambiente social global. Recurriendo al símil comparativo, la red se encuentra entre el o la paciente y la familia, la o el paciente y el vecindario, la o el paciente y los y las conocidas, donde los segundos componentes de los binomios anteriores, son el ambiente social global. La variabilidad del ambiente hace posible la elección en el ámbito de las relaciones sociales externas; dicha elección está condicionada tanto por factores situacionales, como por las personalidades. Así, podemos empezar a deducir que las redes que la paciente y el paciente crónico establecen en los distintos ámbitos, dependen de él o ella y de su nodo más fuerte en la red, normalmente la cuidadora principal.

Sería incorrecto describir las redes que establecen los y las pacientes y sus familias como "aisladas"; a decir verdad, ninguna familia urbana podría sobrevivir sin su red de relaciones externas (Bott, 1990: 138). El entorno social inmediato del paciente-familia está formado por la red de relaciones sociales reales que mantiene.

La clasificación realizada por Elisabeth Bott donde sostenía que las familias urbanas se presentan más *individuadas*⁶ que las familias que viven en comunidades relativamente cerradas, se podría aplicar a la investigación. También afirma que las familias urbanas difieren entre sí en el grado de individuación. Por ello, la o el paciente- familia con redes trabadas está menos individuada, que aquellos que presentan redes sueltas. Por tanto, el control social informal por parte de las/os parientes y vecinos y vecinas es muy riguroso y muy firme en el caso que se den redes trabadas.

Las relaciones informales, es decir, las relaciones con las amistades, el vecindario y parientes, tienen más importancia personal y emocional para el

⁶ Elisabeth Bott utiliza el concepto de "individuación", porque entiende que la familia nuclear se separa, se diferencia como un grupo social y, en cierta medida, es autónoma. Le parece más correcto que el término comúnmente usado de familias aisladas.

paciente - familia que aquellas más especializadas y formales mantenidas con el personal de medicina, el personal de enfermería, etc. Tales relaciones se mantienen con personas consideradas parecidas socialmente.

Elisabeth Bott sugiere que existen un conjunto de factores que parecen influir sobre la conectividad de la red. Esos factores dependen unos de otros y no operan individualmente, sino en combinaciones complejas. Entre dichos factores destacó:

1. *Lazos económicos entre los miembros de la red.*

La conectividad de la red aumenta cuando existen intereses económicos comunes, o si se espera heredar. La conectividad por motivos emocionales también existe, pero es menos observada.

2. *Tipo de vecindario.*

Los grandes barrios muestran elementos de distorsión y las redes se dan entre aquellos y aquellas que viven dentro de un radio cercano. Frente a los elementos de cohesión que presentan las urbes pequeñas, estas facilitan la cohesión de la red.

Será el azar quien intervenga en la creación de este tipo de redes sociales por parte de los y las pacientes o su cuidador o cuidadora. Se observa que, entre personas muy homogéneas, semejantes entre sí, el establecimiento de la red social es efectivo.

3. *Oportunidades para el establecimiento de relaciones fuera de los límites de las redes existentes.*

Este factor de influencia de la conectividad, Bott lo encuadra en su estudio en las relaciones conyugales. En el ámbito de la investigación se sostiene que las redes se vuelven más cohesionadas en el caso de que los miembros de sus familias estén muy presentes, y a la vez impide que establezcan nuevas relaciones.

4. *Movilidad espacial y movilidad social.*

La conectividad de la red depende de la estabilidad y de la continuidad de las relaciones.

Siguiendo las características anteriores, la red de apoyo socio familiar creado por la enfermedad crónica estará menos unida si tanto el cuidador o

cuidadora como los demás miembros de la red tienen movilidad, tanto en términos espaciales como sociales, de forma que el contacto disminuye.

Este concepto de red utilizado por Elisabeth Bott y por John Barnes, que la define como una serie de relaciones de carácter personal que un individuo configura alrededor suyo, sigue actualmente vigente en los estudios antropológicos, tal y como afirma Antonio Higuera (Higuera, 2006: 163).

Otra definición muy extendida en nuestro medio por ser de un autor español es la de Félix Requena Santos (1999). Su definición está tomada en gran parte de la teoría matemática de los grafos. En esta teoría se llama red a: *“una serie de puntos vinculados por una serie de relaciones que cumplen determinadas propiedades”*. Requena, le da mucha importancia a la posición en la red, no es lo mismo una posición central que periférica. Ya que la postura en la red de una persona respecto a otra determina la facilidad de acceder a los recursos. Para el estudio de la red social se basa en 4 conceptos claves: *Anclaje o localización de la red, Accesibilidad, Densidad, Rango y Contenido* (Requena Santos, 1999).

Cuando define el anclaje lo entiende como que una red tiene que ser trazada desde algún punto o una persona inicial. Es decir, debe estar anclada en un punto de referencia. En nuestra investigación lo haremos a partir de las personas con enfermedades crónicas dependientes. Serán nuestro anclaje para dibujar la red.

La accesibilidad, la fuerza con la cual el comportamiento de una persona está influenciado por sus relaciones con los otros. La accesibilidad proporciona los vínculos en una red de un actor o actriz normalmente son los canales de comunicación. Es decir, nos dice quiénes son claves en esas redes respecto a otras personas.

La densidad, es el número de vínculos que hay dentro de la red. Es expresada según una fórmula en porcentaje. Si todas las personas están conectadas se hablará de densidad máxima.

El rango, *“el concepto de rango de una red es muy significativo cuando se trata de redes personales. En este caso particular se podría definir el rango*

como el número de personas que están vinculadas directamente (sin ningún intermediario) con el individuo". Así, un individuo mejor relacionado que otro tendrá una red personal de rango mayor (Requena Santos, 1999:173).

Podríamos seguir presentando más definiciones y conceptos de redes sociales, pero al igual que ocurre con el apoyo social no existe un consenso en su definición. Pero en lo que sí existe una especie de consenso es en que todos/as formamos parte de diferentes redes sociales y no todas son redes de apoyo (Montes de Oca, 2007).

Aun así, hay una definición de red que creemos que se adecua a nuestro estudio, en la que se definen a las redes sociales como:

"un conjunto de relaciones interpersonales que vincula a las personas con otras de su entorno y les permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional. En este sentido se habla de transacciones que implican dar y recibir ayuda, afecto y afirmación (bidireccional)" (Guzmán et al., 2003).

Existen diferentes formas de clasificar las redes sociales, como ya hemos argumentado anteriormente no existe un consenso. Según Polanyi y Dalton (1968) en Lomnitz (1994) existen tres tipos de redes, esta clasificación atiende al tipo de intercambio que se da entre sus actores o actrices:

- Las redes basadas en la reciprocidad: se produce un intercambio paritario.
- Las redes basadas en la redistribución: se centran primero en la persona y luego se distribuye en la sociedad.
- Las redes basadas en el mercado: el intercambio se realiza en función de la Ley de la oferta y la demanda.

Hay otra clasificación que es según el tipo de interconexión entre las personas, según esta tipología hay dos tipos, pero se complementan entre ellas (Guzmán et al., 2003) (Figura 7):

- Las redes basadas en contactos personales: son redes con tipología estrella, son una constelación de posibilidades. Es también conocida

como red egocéntrica. Se dan intercambios diádicos. En este tipo de red cuando se “pierde” un/a integrante la red sigue existiendo, incluso se puede sustituir.

- Las redes basadas en contacto grupales: los actores y actrices se relacionan con personas de grupos estructurado. Se favorecen los intercambios polidiádicos, basado en el intercambio entre todos los actores o actrices. En este tipo de red cuando se “pierde” una persona puede dar lugar a la extinción de la red.

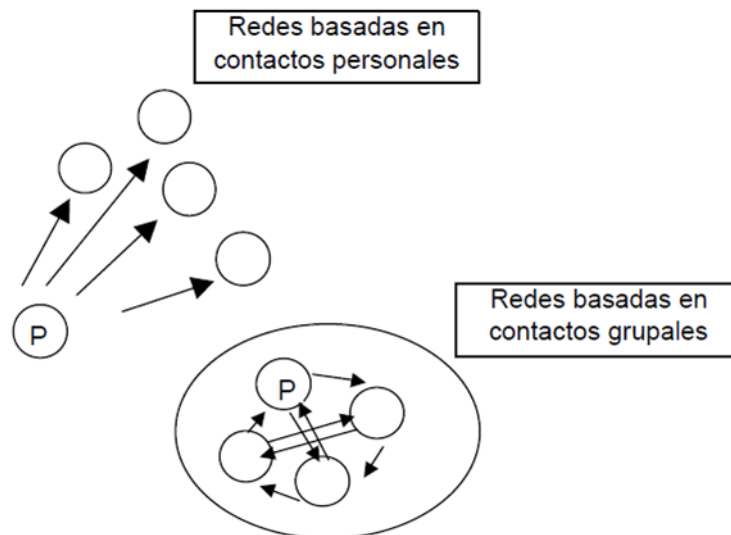


Figura 7: En Guzmán, José Manuel, Huenchuán, Sandra y Montes De Oca, Verónica (2003): Redes De Apoyo Social De Las Personas Adultas Mayores: Marco Conceptual". Pág.: 45.

Por último, queremos dejar constancia de otra clasificación de redes, la realizada por Verónica Montes de Oca (2007): Redes familiares corresidentes, Redes familiares no corresidentes, Redes no familiares de amigos/as y vecinos/as y Redes comunitarias.

Montes de Oca expresa que el número, tipo y calidad de las relaciones familiares es distinto entre hombre y mujeres. Y así también se manifiesta en cada uno de los tipos de redes señalados anteriormente (Montes de Oca, 2007). Vamos a ver entonces cuáles son las diferencias de género en redes de apoyo.

En las *redes familiares*, el matrimonio tiene distintos efectos para hombres y mujeres, al igual que el número de hijos e hijas tiene un modo distinto de actuar respecto al padre o a la madre. En los hombres como su esperanza de vida es más corta viven su vejez en compañía a diferencia de las mujeres y, los varones solteros o viudos poseen redes más pequeñas que la de las mujeres en su misma circunstancia.

En las *redes de amistad*, ocurre lo mismo. La amistad tiene diferentes significados para hombres y mujeres. Las amistades de los hombres están basadas en actividades que comparten y la de las mujeres son amistades más íntimas, se centran en la conversación y en el apoyo mutuo.

Y, por último, en las *redes comunitarias* también se aprecian diferencias de género. En las zonas rurales los hombres no participan en las actividades comunitarias a diferencia de las mujeres y, en las zonas urbanas la situación es inversa. Son las mujeres las que apenas participan en las actividades comunitarias (Guzmán et al., 2003).

Nos parece muy interesante este último tipo de clasificación ya que en su exposición expresa cuáles son los tipos de apoyo que se dan en cada una y de las redes descritas y además expone las diferencias de género. Nosotras nos centraremos en las redes familiares que se dan en la enfermedad crónica, haciendo hincapié en las diferencias de género. Seguiremos el modelo de Barnes (en Whitten y Wolfe, 1988), que explica que el conjunto de la vida social genera redes totales. Dadas las características de nuestro estudio, el análisis de red que se ha llevado a cabo es el de una red parcial en cuanto que consiste en un estudio de un fragmento de la realidad social, ya que su totalidad es inabarcable (Arroyo et al., 2012). La red parcial es definida por Barnes como "*cualquier abstracción de la red total basada en algún criterio aplicable a lo largo de toda la red*". Nosotras hemos creado redes parciales que han seguido un criterio de parentesco que corresponden a las relaciones egocéntricas descritas por Southall o relaciones personales definidas por Mitchell (en Whitten y Wolfe, 1988). Nuestras redes parten de un ego concreto: los/las pacientes. La red parcial es una red finita, donde hay un número limitado de personas.

Si solo consideramos los vínculos directos entre el ego y otras personas en la red, obtenemos redes de estrella de primer orden. Si incluimos las relaciones laterales de otras personas el conjunto de relaciones resultante se llama zona de primer orden, y cuando se da otro paso hacia el exterior a partir de estas otras, se tiene una estrella de segundo orden, y si se incluyen de nuevo las relaciones laterales, una zona de segundo orden y así sucesivamente (Hannerz, 1986) (Figura 8).

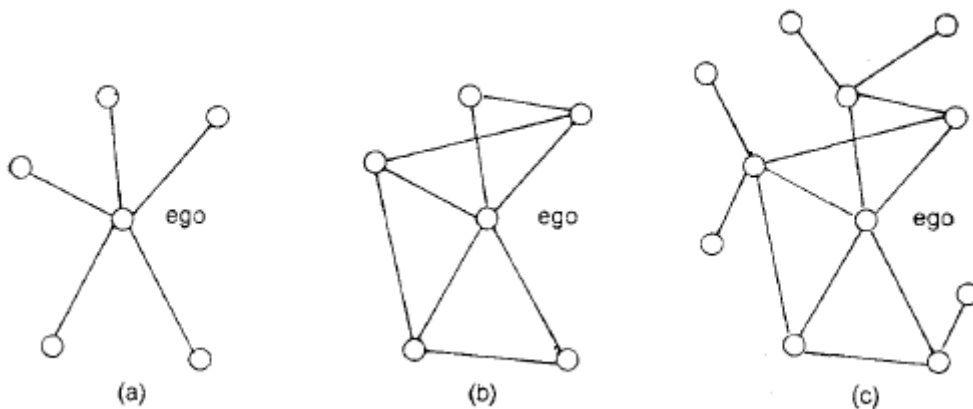


Figura 8: En Ulf, Hannerz, (1986): Exploración de la ciudad. (a) estrella de primer orden. (b) zona de primer orden. (c) estrella de segundo orden. Pág.: 204.

Se ha planteado hacer el estudio de redes porque se hace un análisis relacional, más adaptable al estudio de un conjunto de estructuras sociales que cada vez son más variadas. Siendo necesaria una actitud abierta acerca de la delimitación de las unidades de estudio, pues con mucha frecuencia no se puede confiar en las fronteras sociales "naturales" (Hannerz, 1986).

Nuestra definición de red será amplia, entendiendo que las RASF son todas aquellas que se dan alrededor de un individuo. Es decir, estructuramos las RASF de los enfermos y enfermas crónicas dependientes en todos los niveles: familiar, amistad y comunitario.

Las redes que vamos a plantear en el presente estudio son los tres tipos de redes denominadas estrellas de primer orden, de zona de primer orden y estrellas de segundo orden, ya que se tienen en cuenta los vínculos directos entre el ego y otras personas y otras relaciones laterales. El anclaje en este caso serán los /las pacientes crónicas dependientes (Hannerz, 1986).

3. OBJETIVOS

Tal y como hemos descrito, el cuidado como conjunto de necesidades vitales y sociales resulta imprescindible en situaciones de Dependencia (Casado, Ruiz y de Llanos, 2009), se ha convertido actualmente en un factor clave en las RASF de personas con enfermedades crónicas. Este cuidado es administrado en el seno de la familia, organizando para ello un entramado de relaciones que se articulan en red. Este estudio pretende dar a conocer las prácticas que se desarrollan en estas RASF, cómo se gestionan y qué papel juega el género dentro de ellas. Para ello, nos proponemos alcanzar los siguientes objetivos:

a) Objetivo general:

El objetivo general de nuestro estudio consiste en caracterizar la naturaleza de las redes de cuidado de enfermos y enfermas crónicas dependientes, analizando las diferencias de género en su composición, organización y prácticas.

b) Objetivos específicos:

Los objetivos específicos que se pretenden cubrir con este estudio son:

b.1) Describir los tipos de apoyo, composición, organización de las redes de apoyo socio familiar en las enfermedades crónicas, analizando las diferencias de género en función del perfil de las personas cuidadoras principales.

b.2) Conocer las prácticas y creencias sobre el cuidado de las personas cuidadoras que forman parte de las redes de apoyo socio familiar en las enfermedades crónicas, con especial atención a las diferencias de género en función del perfil de las personas cuidadoras principales.

b.3) Explorar las vivencias y sentimientos sobre el cuidado que manifiestan las personas cuidadoras de las redes de apoyo socio familiar en las enfermedades crónicas, profundizando en las diferencias de género según el perfil de las personas cuidadoras principales.

b.3.1) Identificar las metáforas del cuidado que expresan las personas cuidadoras, analizando la relación con la función de apoyo que éstas revelan.

4. MÉTODO

La investigación cualitativa es tan variada que no proviene de una sola tradición filosófica, sino de varias posiciones epistemológicas. No tiene una única metodología sino varias, no sólo tiene una manera de obtener información y análisis, sino que todas ellas son tan diversas que se pueden realizar diferentes estudios sin que coincida una sola técnica (Tójar, 2006). De este modo pasaremos a clarificar cuáles han sido nuestras decisiones metodológicas.

Este estudio adopta una metodología cualitativa de corte biográfico. La metodología cualitativa cuando se utiliza en salud, en nuestro caso desde la enfermería, es preciso cambiar las relaciones que se daban entre profesionales y pacientes y el entorno. Estas relaciones cuando tienen lugar en el ámbito doméstico, el hogar, con la familia, permeabilizan los hábitos relacionados con la salud. Además, estos hábitos están tamizados por los valores y creencias que son aceptados socialmente, por lo tanto, determinan sus modos de actuar (Amezcuca, 2000).

La metodología cualitativa se caracteriza por ser un magnífico instrumento para el estudio de la sociedad (Schettini y Cortazzo, 2012). Pone énfasis en estudiar los fenómenos sociales en su ámbito, donde ocurren. Prevalen los aspectos subjetivos frente a los objetivos, explorando principalmente los actos humanos, sus significados. Se trata de estudiar los hechos en su contexto, sin someterlos, ni distorsionarlos (Ruiz, 2012).

Este modo de investigación se caracteriza por producir datos descriptivos, con las propias palabras de las personas. Más que una serie de técnicas, la cualitativa se caracteriza por su manera de enfrentarse al mundo empírico (Taylor y Bogdan, 2010).

Lo haremos desde la epistemología feminista, donde se discute que la universalidad es aquello que sólo afecta a los hombres como grupo humano universal, donde no hay espacio para lo que verdaderamente preocupa a las

mujeres. El feminismo pretende buscar un saber que contenga a las mujeres, no es cuestión de imponer un subjetivismo, sino incorporar a las mujeres en la observación y en los estudios (Flecha, 2010). Por ello se describirán las diferencias de género en lo concerniente a las RASF. No se trata de exclusiones se trata de visión de conjunto, visibilizar la realidad.

Como ya hemos señalado, este estudio adopta una metodología cualitativa y lo hará basado en la realización de entrevistas semi estructuradas de carácter autobiográfico. En concreto, el estudio se realiza siguiendo un diseño de relatos cruzados (Bolívar, Domingo & Fernández, 2001; Pujadas, 2002; Rubio & Varas, 2004).

4.1. La investigación cualitativa en enfermería

Recientemente en España se ha reformada el sistema educativo. Se han establecido los niveles de Grado, Máster y Doctorado. Esto para la disciplina enfermera ha sido muy importante. Por un lado, permite que los profesionales de Enfermería podamos completar nuestra formación y, además, redundando directamente en la calidad de los cuidados que administramos los profesionales de enfermería (Vivar, Canga & Canga, 2011).

Tal y como Carmen de la Cuesta narra, las enfermeras hemos ido poco a poco conquistando espacios, primero fueron las teóricas de la enfermería, ellas elaboraron modelos y teorías de manera positivista, claro somos personas de nuestra época y nuestras circunstancias. Más tarde fue el proceso de atención de enfermería, esto fue revolucionario y con el llegaron los diagnósticos de enfermería. Y es ahora con nuestras circunstancias sociales, somos hijas de una época y de un contexto socio-cultural, donde hemos llegado la Investigación cualitativa (De la Cuesta, 2010).

En el contexto de la salud, la metodología cualitativa ha abierto un espacio multidisciplinar de trabajo entre distintos profesionales: profesionales de medicina, enfermería, psicología, etc. Esto ha enriquecido la producción. (Amezcuca & Gálvez, 2002). En el caso de la disciplina enfermera es así por la

propia naturaleza del trabajo enfermero, nos centramos en aspectos psicosociales, humanísticos y culturales además de contemplar el componente biológico. Es decir, trabajamos con un enfoque holístico, integral, del individuo y esto ha hecho que cada día nos decantásemos más por estudios cualitativos (Vanegas, 2010).

En la investigación cualitativa se estudian preferentemente los fenómenos sociales en su entorno natural. Se prima sobre todo en el *“significado del actor humano”*. Estudiamos los fenómenos en su propio contexto, sin distorsionarlos, a través del lenguaje u otras construcciones simbólicas (Ruiz, 2012).

La investigación cualitativa pone el énfasis en la subjetividad. Se interesa en las experiencias, en cómo son vividas e interpretadas por quienes las viven. Es decir, los y las investigadoras cualitativas reflexionan sobre cómo algo sucede, ya que si entendemos cómo suceden los fenómenos podemos entender el por qué se producen (De la Cuesta, 2000).

Con esto lo que queremos plantear en este estudio es que el objetivo último de los profesionales de enfermería es comprender las necesidades de las personas y aprender a como mejor cuidar de ellas. Y a través de la investigación cualitativa, queremos producir conocimiento científico que ayude en la práctica enfermera y que contribuya al desarrollo de nuestra disciplina (De la Cuesta, 2010).

Por ello, lo hacemos desde la investigación cualitativa, pues la relación que se da entre cuidadoras y cuidados no es posible abordarla desde los estudios cuantitativos de base positivista (De la Cuesta Benjumea, 2015).

4.2. Técnicas utilizadas

Para este estudio hemos utilizados las siguientes técnicas de recogida de la información. En primer lugar, se realizó revisión de la literatura científica en bases de datos sociales y de salud, principalmente. Y se han realizado entrevistas en profundidad semi estructuradas como se define a continuación.

4.2.1. Revisión de la literatura

Aunque el proyecto de esta tesis se realizó en septiembre de 2013, como se ha comentado, este estudio es producto de la continuación del TFM realizado en 2012, por lo que desde entonces se ha realizado una constante revisión de la literatura en las siguientes bases de datos: Web of Science, MedLine, PudMec, CINAHL, y CUIDEN utilizando los siguientes MeSH: *Social Support, Chronic Disease, Caregivers, Nursing Care, Qualitative Research* para las bases de datos en inglés y, los siguientes DeSC: *Redes de Apoyo Social, Enfermedad Crónica, Cuidadores, Atención de Enfermería, Investigación Cualitativa*, para las bases de datos en español. Estos han sido combinados con los Boléanos AND, OR y, NOT. El fin de esta revisión ha sido analizar los artículos que encontrábamos para poder constatar la pertinencia de nuestro estudio.

4.2.2. La entrevista

La investigación se apoya en el relato autobiográfico, que se obtiene mediante entrevistas a las personas participantes en el estudio, de tal modo que, la instrumentación empleada en esta investigación ha sido la entrevista cualitativa de corte autobiográfico. Se trata de que los relatos de varias personas se dirijan a un punto de interés. En este caso, el diseño de relatos cruzados permite obtener una perspectiva multifacética referida a un tema común de interés del que todas las personas participantes han sido a la vez protagonistas, permitiendo que cada narración personal sea confrontada y completada con la de otras personas y facilitando el registro de experiencias personales acerca de un tema o situación compartida. El relato cruzado cobra en este caso interés de validez, más que de construcción de una historia de vida.

La entrevista cualitativa ha sido una de las técnicas más utilizadas en los estudios de género (Martínez Benlloch & Bonilla, 2000; Cala & Trigo, 2004; Marjorie & Gross, 2007), ya que ha permitido conocer la experiencia y el

significado que las personas dan a estas. Las entrevistas son uno de los procedimientos más utilizados en la investigación feminista, ya que consisten en un encuentro más o menos colaborativo entre dos personas para compartir y construir conocimiento (Marjorie & Gross, 2007). Una entrevista “no es una conversación” (Atkinson 1998: 32 en Tójar, 2006). En nuestro estudio la entrevista ha adaptado la forma de un encuentro colaborativo entre personas que forman parte de la red de cuidado, encuentro que permite compartir experiencias, construir conocimientos, intercambiar impresiones, etc.

Las entrevistas en este trabajo implican un contacto o interacción personal con las personas y como técnica de conversación, pretende facilitar las expresiones de los intereses, las creencias y los deseos de los y las participantes, todo ello simulando un contexto informal (Martínez Benlloch & Bonilla, 2000: 224-225). Por otra parte, las entrevistas al ser de corte autobiográfico nos ayudan a conocer las experiencias vitales de las personas, así como su interpretación subjetiva (Rubio & Varas, 2004: 435).

Las entrevistas como procedimientos cualitativos ofrecen las siguientes ventajas (Colás, 1997; Martínez Benlloch & Bonilla, 2000; Cala & Trigo, 2004; Marjorie & Gross, 2007):

- Se conoce el significado que dan los y las participantes de la experiencia.
- Se acceden a las ideas de las personas con sus propias palabras.
- Se obtiene información de carácter pragmático, referido a sus prácticas sociales.
- Se recogen discursos de los grupos de referencia en los que han sido enculturizados.
- Se conoce mejor la experiencia vivida y el significado de esa experiencia.

En palabras de Isabel Martínez Benlloch y Amparo Bonilla las entrevistas son *“un constructo, algo que está por construir, resultado de un proceso social comunicativo que no se puede determinar a priori, sino en relación al*

contexto concreto en el que se organizan los hechos y representaciones de sus conductas" (Martínez Benlloch & Bonilla, 2000: 228).

En nuestro estudio la entrevista pretende recoger y comprender la experiencia de todas y todos los agentes implicados en el cuidado de las personas dependientes en su propia voz. Buscamos conocer no sólo cómo son estas vivencias y experiencias sino también la naturaleza de los contextos en que estas se han modulado y formado. Su contexto de vida les ha llevado a esta situación y a esta manera de actuar y queremos estudiar las condiciones socio históricas (contexto familiar, social, laboral, etc.) que permiten comprender y explicar sus vínculos y prácticas de cuidado.

Las entrevistas han sido muy utilizadas en los estudios de género para conocer la experiencia de las mujeres y los contextos que organizan sus experiencias. El propósito es acceder a las ideas, pensamientos, experiencias, etc. de las personas entrevistadas y hacerlas públicas y visibles en sus "propias palabras" (Cala & Trigo, 2004; Marjorie & Gross, 2007).

Así entrevistar se ha convertido en un poderoso instrumento para las investigadoras feministas que se han interesado en explorar las experiencias de las mujeres en sus contextos y comprender las perspectivas de las personas entrevistadas (Marjorie & Gross, 2007).

Por su carácter abierto y flexible, las entrevistas permiten extraer implicaciones afectivas y la carga valorativa de las respuestas de las personas entrevistadas para determinar el significado personal de esa experiencia, además de estudiar las representaciones sociales hechas propias (mitos, estereotipos, normas, valores, etc.). También, permiten conocer y buscar los discursos que organizan y dan sentido a las propias experiencias, caracterizan el vocabulario y los campos semánticos propios y colectivos (Pujadas, 2002; Martínez Benlloch & Bonilla, 2000; Bolívar et al., 2001; Marjorie & Gross, 2007).

Una de las reivindicaciones feministas más importantes en relación con la investigación científica es que las perspectivas de las mujeres se suelen silenciar. Como resultado las investigadoras feministas están interesadas en "escuchar esos silencios", y considerar qué puede haber más allá de las palabras explícitamente dichas (Marjorie & Gross, 2007). Este matiz, de captar

todo el mensaje y no sólo lo dicho, es clave en nuestro trabajo de investigación.

En nuestro caso, las entrevistas realizadas son semiestructuradas, ya que a través de las cuestiones planteadas podemos guiar la conversación para registrar y hacer visible las experiencias y vivencias respecto al cuidado desde una perspectiva de género, centrándonos en los factores facilitadores y bloqueadores en relación con el cuidado.

La guía de cuestiones de la entrevista dirigida a enfermas/os crónicos incluye cinco bloques fundamentales:

- Sobre la vida cotidiana. ¿Cómo es tu vida diaria? ¿De qué forma te organizas? ¿Qué haces en tu tiempo libre? ¿Con quién lo compartes? ¿Con quién charlas de tus cosas? ¿Quién te escucha?
- Sobre necesidades y dificultades. ¿En qué actividades de tu vida diaria necesitas ayuda? ¿Qué dificultades u obstáculos has tenido? ¿Qué te resulta más difícil? ¿Qué echas de menos? ¿Cómo vives tú el que necesites ayuda? ¿Cómo te sientes?
- Sobre apoyos. ¿Qué apoyo o ayuda necesitas? ¿Quién te la proporciona? ¿Cómo te la proporciona? ¿Qué personas de tu entorno comparten contigo la responsabilidad del cuidado? ¿Qué persona/s de tu entorno son fundamentales en tu cuidado? ¿Con qué otras personas puedes contar de manera ocasional o complementaria? ¿Cómo valoras el apoyo que te proporcionan? ¿qué es lo que más valoras? ¿Con quién te sientes más seguro/a y confiado/a?
- Sobre la organización de la red. ¿Cómo se organizan las personas de tu entorno para ayudarte en lo que necesitas diariamente? ¿Cómo definirías la relación entre ellas? ¿Y su relación contigo? ¿Qué diferencias observas en la forma de organizarse tu entorno cuando estás hospitalizado/a? ¿Es distinta a cuando estás en casa? ¿En qué sentido cambia?
- Sobre consecuencias del cuidado. ¿Cómo crees que ha repercutido en las personas de tu entorno el hecho de cuidarte o ayudarte con tu enfermedad? ¿Cómo crees que se sienten las personas que te ayudan? ¿Cómo lo vives?

También se recogen datos sobre las variables sociodemográficas mediante preguntas sencillas elaboradas ad hoc relativas a la edad, sexo, estado civil, estudios realizados, ocupación laboral pasada o actual, nº de hijos e hijas, el estado civil de estos y estas y sus edades, con quiénes viven actualmente y la relación entre ellos y ellas⁷.

Y por otro lado la guía de entrevista enfocada a los cuidadores y cuidadoras incluye cinco bloques fundamentales: sobre el concepto y percepción del cuidado, sobre su vida diaria y el cuidado, sobre las dificultades y apoyos y sobre las consecuencias en sus vidas por administrar cuidados:

- Sobre el concepto y percepción del cuidado: ¿Cuál es tu idea del cuidado? ¿Qué piensas acerca de cuidar a otra persona? ¿Qué crees que es lo más importante que tú le das a esta persona? ¿Cómo vives tú el cuidado de esta persona? ¿Qué crees que piensan los demás de lo que haces? ¿Qué crees que es lo más importante en relación con el cuidado de otra persona? ¿Cómo has llegado tú a hacerte cargo del cuidado de esta persona? ¿Por qué lo has hecho?
- Sobre la vida diaria al cuidado: ¿De qué te sueles encargar cuando cuidas a esta persona? ¿Qué tareas asumes y cómo lo haces? ¿Cómo te organizas? ¿Cómo crees que percibe tu apoyo el/la enfermo/a? ¿A qué crees que le da más valor? ¿Qué tareas puedes dejar a otras personas cercanas? ¿Qué personas tienes a tu alrededor que están dispuestas a asumir ciertas tareas y que lo hagan bien? ¿Qué diferencias encuentras con respecto a tus tareas cuando está hospitalizado y cuando está en casa? ¿Cómo os organizáis las personas que participáis en el cuidado de esta persona? ¿Cómo definirías vuestra relación?
- Sobre las dificultades: ¿Qué dificultades te has encontrado al asumir el cuidado de esta persona en tu día a día? ¿Qué has echado de menos? ¿Qué ha sido lo más difícil?
- Sobre los apoyos: ¿Qué apoyos has tenido para hacerlo? ¿Qué personas te ayudan en el cuidado de esta persona? ¿De qué forma lo

⁷ Ver anexo 1

hacen? Cuando no puedes encargarte tú ¿quién asume tu papel? ¿Cómo te sientes cuando dejas a otra persona ocuparse de tus tareas? ¿Con quién te sientes más segura? ¿En quién confías plenamente para que cuide de esta persona? ¿Qué apoyos tienes cuando está hospitalizado y cuáles tienes cuando está en casa? ¿Cómo valoras la ayuda profesional sanitaria –en casa y en hospital-? ¿Cuentas con apoyo de la Ley de Dependencia? ¿Qué tipo de apoyo te ha proporcionado la Ley? ¿Cómo has conseguido este apoyo? ¿Quién te ayudó a gestionarlo?

- Sobre las consecuencias en su vida por administrar cuidados. ¿De qué forma ha repercutido en tu vida el hecho de hacerte cargo del cuidado de esta persona? ¿Cómo ha cambiado tu vida –sueño, estados emocionales, etc.-? ¿De qué forma te ha afectado en tu vida familiar y laboral? ¿Has dejado de trabajar para cuidar de esta persona? ¿Qué piensa tu familia (pareja, hijos, etc.) acerca de lo que haces? ¿De qué forma te apoyan?

Estos guiones han sido diseñados con la intención de obtener los relatos de las personas que conforman las RASF, sus vivencias, sus sentimientos, sus experiencias y sus ideas al respecto. Se trata de entrevistas semi estructuradas de corte biográfico en las que el guión⁸ se iba modificando al hilo de los relatos.

4.3.Participantes

Participan en el estudio once enfermos/as crónicos/as dependientes, seis hombres y cinco mujeres, del Distrito Aljarafe - Sevilla Norte. También han participado las cuidadoras/es principales de su RASF. Siendo once cuidadores/as principales, nueve mujeres y dos hombres. Y seis cuidadores/as habituales, tres hombres y tres mujeres. En algunos casos de una misma red hemos obtenido tres entrevistas y en otros dos, dependiendo de la estructura

⁸ Ver anexo 2

de la red. Es decir, en unos casos tenemos el discurso del enfermo/a y su cuidador/a principal y cuidador/a habitual. En otros, el discurso del enfermo/a y sus cuidador/a principal, y en otros los discursos de los cuidadores/as principales y habituales. Todo dependiendo de la estructura de RASF. Al menos, siempre han sido dos discursos de cada RASF. En total, participan en el estudio 24 personas que comparten experiencia en relación con el cuidado de personas dependientes y forman parte de la RASF.

Para la selección de las enfermas y enfermos se ha seguido un procedimiento de muestreo no probabilístico, aplicándose la técnica de muestreo teórico. El muestreo teórico es la principal técnica de selección en la investigación cualitativa. Se trata de entender la naturaleza del problema, sumándole la oportunidad, la accesibilidad, el interés personal y/o los recursos disponibles o, dicho de otro modo, se decide qué datos recoger y dónde buscarlos con la intención de generar una teoría. Teniendo siempre en cuenta la pertinencia y adecuación de los informantes seleccionados (Tójar, 2006).

Se han utilizado como criterios de inclusión de las personas con enfermedades crónicas dependientes los siguientes:

- Pertener al Distrito Aljarafe - Sevilla Norte
- El sexo: hombre o mujer.
- La edad: ser mayor de 65 años.
- Pertener al Plan Comparte.
- Índice de Barthel⁹ entre 0 y 60 puntos (Esto indica que el paciente o la paciente presenta dependencia total o severa para las actividades básicas de la vida diaria).
- Reingreso por reagudización del estado basal de salud.
- Identificación de cuidadores y cuidadoras principales en su historia clínica.

En cuanto a las características sociodemográficas de las enfermas crónicas dependientes que participan en el estudio, observamos que la totalidad de participantes son mayores de 65 años, que actualmente de las redes en las que el anclaje son mujeres, 4 estas casadas y 1 viuda. Sus cuidadoras/es

⁹ Ver anexo 3.

principales: la que está viuda su cuidadora principal es su hija con la que convive y, en las que están casadas, en dos casos sus cuidadores principales son sus maridos, en ningún caso tienen hijas, y en los otros dos casos, una es cuidada por su hija (debemos añadir que su marido sí vive) y en el otro caso el cuidador principal es su hijo (que convive con ella y con su marido que también es dependiente, su hijo está en paro y su hija sí trabaja). En todos los casos las cuidadoras y los cuidadores principales son familiares directos y conviven con ellas, excepto una que vive en otro domicilio. A continuación, en la tabla 2, se muestra de manera más detallada sus perfiles sociodemográficos.

Respecto las características sociodemográficas de las enfermas crónicas dependientes que participan en el estudio, observamos que la totalidad de participantes son mayores de 65 años, que actualmente de las redes en las que el anclaje son hombres, 5 están casados y 1 está viudo. Todos los que están casados sus cuidadoras principales son sus parejas y el que está viudo su cuidadora principal es su hija (que convive en una casa contigua). Todas son familiares directos. A continuación, de la tabla 2, se muestra en la tabla 3 de manera más detallada sus perfiles sociodemográficos.

| PERFIL DE PACIENTES CRÓNICAS DEPENDIENTES DEL ESTUDIO | | | | | | | | | | | | | | |
|---|-----|-----------|------|--------------|--------------|-------------------------|---------------------------------|----------------------------------|-------------|----------------|---------|----------------------------------|--------------------------------------|--------------------|
| | Red | Nombre | Edad | Estado civil | Estudios | Ocupación | Nº de hijos/as | Estado civil /edad de los hijos | | | | Con quien vive actualmente | Cuánto tiempo lleva enfermo/a | Ley de Dependencia |
| | | | | | | | | Casado/a | Separado/a | Soltero/a | Viudo/a | | | |
| MUJERES | 2 | Eduarda | 81 | Casada | Sin estudios | Ama de casa | 2 hijos (47, 45) 1 hija (50) | 1 hijo (47) | 1 hija (50) | 1 hijo (45) | ----- | Su pareja y su hijo menor | 1 año | No |
| | 5 | Sonia | 89 | Viuda | Sin estudios | Ama de casa | 2 hijas | Hija (66 años) Hija (59 años) | ----- | ----- | ----- | Con su hija, su yerno y un nieto | 5 años | No |
| | 6 | María | 67 | Casada | Sin estudios | Ama de casa | 2 hijos | Hijo (42 años) | ----- | Hijo (38 años) | ----- | Su pareja e hijo soltero | 10 años | Sí |
| | 7 | Fátima | 66 | Casada | Sin estudios | Ama de casa | 1 hija | 1 hija (33 años). | ----- | ----- | ----- | Su pareja y hermano soltero | "Toda la vida". Dependiente 6-7 años | Sí |
| | 8 | Angustias | 67 | Casada | EGB | Cooperativa de aceituna | 2 hijos | Hijo (39 años) Hijo (38 años) | ----- | ----- | ----- | Su pareja | 24 años. Dependiente 2 años | No |

Tabla 2. Perfil de las pacientes que participan en el estudio. Elaboración propia

| PERFIL DE PACIENTES CRÓNICOS DEPENDIENTES DEL ESTUDIO | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--------|----------|--------------|----------|--------------|----------------------|---|---|---------------------------------------|----------------|---|--|--------------------|----|
| Red | Nombre | Edad | Estado civil | Estudios | Ocupación | Nº de hijos/as | Estado civil /edad de los hijos | | | | Con quien vive actualmente | Cuánto tiempo lleva enfermo/a | Ley de Dependencia | |
| | | | | | | | Casado/a | Separado/a | Soltero/a | Viudo/a | | | | |
| HOMBRES | 1 | Juan | 84 | Casado | Sin estudios | Panadero | 4 Hijas (50,43, 42,41) 2 Hijos (60,58) | 2 Hijas (50, 41) 2 hijos (60,58) | 2 hijas (43, 42) | ----- | ----- | Su pareja, 2 hijas, 2 nietos, y 1 nieta | 2 años | No |
| | 3 | Javier | 89 | Casado | Sin estudios | Varias | 3 hijos (59, 58, 52) | 2 hijos (59,58) | ----- | 1 hijo (52) | ----- | Su pareja y su hijo menor | 3 años | No |
| | 4 | Leopoldo | 81 | Casado | Sin estudios | Correos y peluquería | 3 hijas, 5 hijos | Hija (50 años) Hijos (48, 52, 56 años) | Hijos (36, 36 años) Hija (40 años) | Hija (45 años) | Su pareja, hija de 40 años y sus dos hijos de 36 años | 10 años | Sí | |
| | 9 | Pablo | 76 | Casado | Sin estudios | campo y construcción | 1 hijo | hijo (44 años) | ----- | ----- | ----- | Su pareja | 9 años | Sí |
| | 10 | Miguel | 83 | Viudo | Sin estudios | El campo | 2 hijas, 1 hijo | Hija (52 años) Hijo (56 años) | Hija (49 años) | ----- | ----- | Casa contigua a la de su hija divorciada | 7 años | Sí |
| | 11 | Luis | 80 | Casado | Sin estudios | Repartidor | 3 hijas, 1 hijo | Hija (43,44,45 años) Hijo (40 años) | ----- | ----- | ----- | Su pareja | 41 años | Sí |

Tabla 3. Perfil de los pacientes que participan en el estudio. Elaboración propia

Para la selección de los y las cuidadoras se ha utilizado como criterio de inclusión el papel principal que asume en el cuidado de la persona crónica dependiente, quedando registrada en la historia del enfermo/a como cuidador/a principal.

De forma complementaria, se ha seguido un procedimiento de muestreo en bola de nieve para detectar aquellas personas que participan en la red de apoyo socio familiar como cuidadores/as habituales que tienen también un protagonismo en la experiencia del cuidado expresada y reconocida por el propio enfermo/a y/o cuidador/a principal. Como ha señalado Juan Carlos Tójar (2006), este procedimiento nos permite aumentar en cantidad y calidad, en riqueza y profundidad la información que obtenemos acerca de un tema, registrando información de mayor calado. En nuestro caso, nos permite acercarnos en mayor profundidad a las experiencias de cuidado y la naturaleza de las redes de apoyo socio familiar de enfermas y enfermos crónicos dependientes.

A continuación, en la tabla 4 y 5 se muestran de manera más detallada los perfiles sociodemográficos de los cuidadores y cuidadoras que han participado en el estudio.

| PERFILES DE CUIDADORES ENTREVISTADOS | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------------------|----------|------|--------------|-----------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------|------------|----------------|------------|--------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------|
| | Nombre | Edad | Estado civil | Estudios | Ocupación laboral actual/pasada | Nº de hijos/as y edades | Parentesco con la persona que cuidas | Estado civil de los hijos/as | | | | Con quien vives actualmente | Red de colaboración socio-familiar | | | |
| | | | | | | | | Casado/a | Separado/a | Soltero/a | Viudo/a | | Nulo | Puntual | Habitual | Principal |
| HOMBRES | Juan | 65 | Casado | Sin estudios | La construcción/ Jubilado | 2 hijos (38,42) | Pareja | Hijo (42) | ----- | Hijo (38), | ----- - | Su pareja | Hijo soltero | Hijo casado | Trabajadoras Ley de Dependencia | Él |
| | Oscar | 66 | Casado | EGB | Trabajos múltiples/ jubilado | 2 hijos (39,38) | Pareja | 2 hijos (39,38) | ----- | ----- - | ----- - | Su pareja | SU hermana pequeña | sus hijos | Sus 2 hermanas mayores y una sobrina | Él |
| | Santiago | 45 | Soltero | Formación Profesional | Comercial/par o | ----- | Madre | No tiene descendencia | | | | Sus padres | Su cuñada y sus dos hijos | Su Hermano mayor y una vecina | Su hermana mayor y su sobrino | Él |
| | Emilio | 52 | Soltero | BUP | Dependiente/ paro | ----- | Padre | No tiene descendencia | | | | Sus padres | sus sobrinos | sus dos hermanos y sus dos cuñadas | Él | Su madre |
| | Bertrán | 59 | Casado | Formación Profesional | Camionero/ electricista/ Paro | 1 hija (33 años) 1 hijo (27 años) | Suegra | Hija (33 años) | ----- | hijo (27 años) | ----- - | Su pareja, su hijo y su suegra | ----- | Su cuñada y cuñado. Sus dos hijos | Él | Su pareja |
| | Mariano | 67 | Casado | Sin estudios | El campo/Jubila do | 1 hija (33) | Pareja | Hija (33) | ----- | ----- - | ----- - | Su pareja y su cuñado | ----- | Yerno y cuñado | Él | Su hija |

Tabla 4. Perfil de los cuidadores principales y habituales que participan en el estudio. Elaboración propia

| PERFILES DE CUIDADORAS ENTREVISTADAS | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------------------|-----------|------|--------------|----------------|---------------------------------|--|--------------------------------------|---|------------------|---------------------|----------------|---|---|-------------------------|---------------------------------------|------------------------|------|
| | Nombre | Edad | Estado civil | Estudios | Ocupación laboral actual/pasada | N.º de hijos/as y edades | Parentesco con la persona que cuidas | Estado civil de los hijos/as | | | | Con quien vives actualmente | Red de colaboración socio-familiar | | | | |
| | | | | | | | | Casado/a | Separado/a | Soltero/a | Viudo/a | | Nulo | Puntual | Habitual | Principal | |
| MUJERES | Diana | 33 | Casada | Universitarios | Gestoría/Ama de casa | ----- | Madre | No tiene descendencia | | | | Su pareja | ----- | Su pareja y tío materno | Su padre | Ella | |
| | Manuela | 68 | Casada | Sin estudios | Pastelera/Ama de casa | 3 hijas (45,44,43) 1 hijo (40) | Pareja | 3 hijas (45,44,43) 1 hijo (40) | ----- | ----- | ----- | - | Su pareja | ----- | Vecinas, 1 nieto y 1 sobrino político | 3 hijas e hijo | Ella |
| | Cándida | 49 | Separada | Sin estudios | Ama de casa | 3 hijos (23, 17, 17) | Padre | ----- | ----- | 3 solteros | ----- | - | Sus hijos | Hermano | Tres hijos | Hermana e íntima amiga | Ella |
| | Magdalena | 82 | Casada | Sin estudios | Ama de casa | 4 hijas (50,43, 42,41) 2 Hijos (60,58) | Pareja | 2 hijas (50, 41) 2 hijos (60,58) | 2 hijas (43, 42) | ----- | ----- | - | Su pareja, 2 hijas, 2 nietos, y 1 nieta | 2 hijos | 2 hijas y una nuera | 2 hijas y 1 nieta | Ella |
| | Norberta | 85 | Casada | EGB | Mercería/Jubilada | 3 hijos (59,58 y 52) | Pareja | 2 hijos (59 y 58) | ----- | 1 hijo (52) | ----- | - | Su pareja | sus nietos | sus 2 hijos mayores y sus 2 nueras | Su hijo menor | Ella |
| | Águeda | 79 | Casada | Sin estudios | Campo/sirviendo/ama de casa | 3 hijas (50, 45, 40) 5 hijos (56,52,48, 36, 36) | Pareja | Hija (50 años) Hijos (48, 52, 56 años) | Hija (40 años) | Hijos (36, 36 años) | Hija (45 años) | Su pareja, hija de 40 años y sus dos hijos de 36 años | Su hija de 40 años y sus dos hijos de 36 años | sus hijos casados | su hija casada y su hija viuda | Ella | |
| | Almudena | 75 | Casada | Sin estudios | Almacén y limpieza/ama de casa | 1 hijo | Pareja | hijo (44 años) | ----- | ----- | ----- | - | Su pareja | Sobrinos | su hijo y su nuera | sus cuñadas | Ella |
| | Marta | 59 | Casada | EGB | Laboratorio/empresa de aceituna | 1 hija (33 años) 1 hijo (27 años) | Madre | Hija (33 años) | ----- | hijo (27 años) | ----- | - | Su pareja, su hijo y su madre | ----- | Su hermana y cuñado. Sus dos | Su pareja | Ella |

| | | | | | | | | | | | | | | hijos | | |
|--------|----|------------|-----------------------|---|------------------|-------|-------|-------|------------|------------|-------------------------|----------------------------|-------------------------------|---------------------------------|------------------|--|
| Ana | 43 | Divorciada | Sin estudios | Trabajadora vivero/paro | 2 hijos (18, 13) | Padre | ----- | ----- | Solteros | ----- - | Sus padres y su hermana | 2 hermanos | 2 hermanas y una cuñada | Ella, su hermana, y una sobrina | Su madre | |
| Rocío | 50 | Divorciada | Formación Profesional | Administrativa | 1 hijo (21) | madre | | ----- | Soltero | ----- - | Con su hijo y su pareja | Su cuñada y sus dos hijos | Su Hermano mayor y una vecina | Ella y su hijo | Su hermano menor | |
| Silvia | 50 | Casada | EGB | Campo/correos / fábrica de aceitunas/ ama de casa | 2 hijas (18, 12) | Padre | ----- | ----- | 2 solteras | ----- - | Pareja y sus 2 hijas | sus tres hermanos pequeños | sus dos hermanos mayores | ella y su hermana | Su madre | |

Tabla 5. Perfil de las cuidadoras principales y habituales que participan en el estudio. Elaboración propia

Esta muestra no tiene intención de ser representativa, ni generalizable, ya que su función es describir la naturaleza y prácticas en las redes que se establecen para el cuidado de enfermos y enfermas crónicas dependientes, destacando las diferencias de género. Así, en este caso, la generalización no depende de la representatividad de los casos respecto a las proposiciones teóricas y contextualización de los casos (Martínez Benlloch & Bonilla, 2000: 225). En nuestro estudio la representatividad viene garantizada por la experiencia compartida de las personas que forman parte de redes de apoyo socio familiar para el cuidado en relación con enfermedades crónicas que conllevan una situación de dependencia. Con ello queremos registrar información de las vivencias de las personas crónicas dependientes respecto a su percepción del cuidado, así como las experiencias de cuidado de estas personas por parte de sus cuidadoras y/o cuidadores.

A todas las personas que participan en el estudio se les asignó un código numérico identificativo, así como un pseudónimo, y así será como se nombra a cada uno de los y las participantes para garantizar el anonimato y la confidencialidad de la información que nos proporcionan. También se solicitó el consentimiento informado¹⁰ al inicio de las entrevistas, dónde firmaron para dejar constancia de que habían recibido esa información previamente.

4.4. Procedimiento

Una vez planteados los criterios para la selección de la muestra se contacta con la Gerencia del HSJDA, sito en Bormujos (Sevilla), en concreto con la dirección de enfermería. Se le explica las características del estudio y también, se le presenta el consentimiento informado que se entregará a los y las participantes, así como el guión de entrevistas y se le explica cómo será el procedimiento y donde se realizarán las entrevistas. Una vez que la dirección nos da su aprobación, se muestra el documento elaborado para tal fin y se firma, para dejar constancias de la autorización¹¹

¹⁰ Ver anexo 4.

¹¹ Ver anexo 5.

A continuación, la dirección nos pone en contacto con la coordinación de enfermería y ésta a su vez con todos y todas las profesionales del hospital. A partir de los criterios de inclusión previamente definidos, son estas y estos profesionales quienes han guiado la selección de los y las participantes del estudio.

La selección de participantes se realizará en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (HSJDA), dentro del marco del Plan Comparte. Este plan incluye varios perfiles de enfermedades crónicas, nuestro perfil teórico se basa en aquellas personas que por su patología crónica son dependientes para las ABVD y en ese momento reingresan por reagudización de su patología de base y, además en su historia clínica está reflejada la figura de cuidador/a principal.

Cuando se localiza a una persona que cumple los criterios del estudio somos presentadas por el personal de enfermería y se establece así el primer contacto con los/as participantes. Se les explica por qué han sido seleccionados, se les entrega el consentimiento informado y a continuación se concierta una fecha para la entrevista.

Las entrevistas con los y las pacientes han tenido lugar en la habitación del hospital y con los cuidadores y cuidadoras, en ocasiones en la habitación, en otras en un despacho habilitado del mismo servicio, también se ofrece la posibilidad desplazarnos hasta sus domicilios. Y así se hizo con en algunos casos.

Al comienzo de las entrevistas todos y todas las participantes son informados del carácter confidencial y del anonimato, se les pide el consentimiento para ser grabadas y transcritas y que pueden dejar de participar cuando así lo estimen oportuno.

4.5. Análisis cualitativo de los datos

Para el análisis cualitativo del contenido y del discurso de las personas entrevistadas, nos hemos basado en la Teoría Fundamentada, (Tójar, 2006;

Andréu, García-Nieto & Pérez-Corbacho, 2007), utilizando el método de comparación constante que implica un análisis microscópico de los datos para localizar ideas/pensamientos que puedan ser susceptibles de ser categorizadas y ordenadas en un sistema cada vez más jerárquico de ideas de las personas entrevistadas, siguiendo las siguientes etapas:

1. Codificar los datos en categorías (Se muestra en la figura 9).
2. Desarrollo de las dimensiones y propiedades de las categorías.
3. Generación de hipótesis.

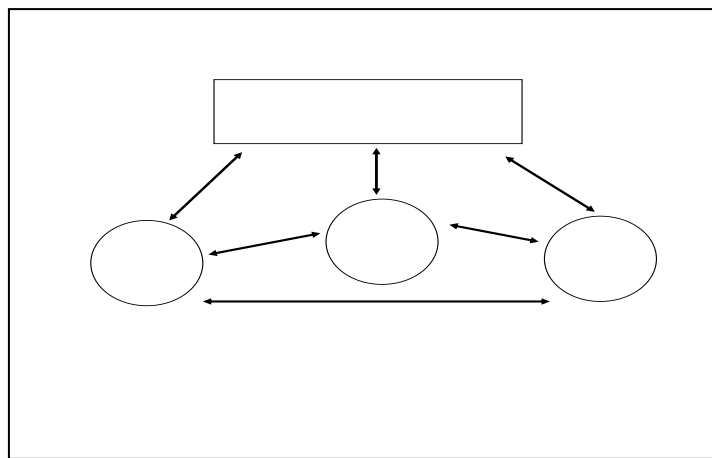


Figura 9: Strauss en Andréu et al., (2007): Categoría central y Codificación selectiva. Pág.: 94.

La Teoría Fundamentada (Tójar, 2006; Andréu et al., 2007) requiere una recolección de datos, una categorización abierta, la elaboración de memos, la identificación de categorías núcleo, el ordenamiento de las categorías y la escritura de la teoría emergente, mediante la comparación de cada dato, cada argumento y situación con el resto de las piezas de datos relevantes. Lo haremos mediante el muestreo teórico que se va realizando con los datos que emergen en la codificación expresada en la Figura 9. En la última etapa de la codificación, la categoría principal (que es el rectángulo) se relaciona con las subcategorías (que son los círculos) y estas entre ellas. La clave de la efectividad en la codificación está en la interrelación de unas categorías con otras y todas a la vez con la categoría central (Andréu et al., 2007). Se continúa mediante la comparación constante entre las categorías hasta alcanzar la saturación de las mismas. En este punto ya no hay información

nueva que codificar y se determina cual es la categoría central de la investigación (Inciarte, Hernández, Herrera, Martínez, Páez & Páez, 2011).

Alicia Inciarte (2011) explica que actualmente hay cuatro tendencias de la Teoría Fundamentada. La teoría original, la creada en 1967 por Glaser y Strauss, dio origen a dos tendencias. La de Glaser, preocupado por la habilidad del investigador en la recolección de información para descubrir los datos que proporcionan y de este la emergencia de las hipótesis. Y luego la otra tendencia la de Strauss y Corbin, que se centran en desarrollar los pasos a seguir para realizar el análisis. En el año 2000, Kathy Charmaz presenta la denomina Teoría Fundamentada Constructivista, que incorpora las explicaciones de los sentimientos de los individuos que experimentan una experiencia, proceso o fenómeno.

Y en el año 2005, Adele Clarke presenta la tendencia de la Teoría Fundamentada en el Posmodernismo dándole más importancia a las diferencias que a la concordancia. Las cuatro tendencias de la Teoría Fundamentada se encuentran actualmente vigentes. *“Se podría decir que las cuatro tendencias son en esencia la misma, lo aspectos que las hacen diferentes, más que diferencias en sí, son distintos enfoques de abordar la realidad estudiada”* (Inciarte et al., 2011: 8).

De tal forma, dado el perfil de los datos o el enfoque que hemos seguido, hablamos de vivencias, creencias, sentimientos, valores, etc. Se podría hablar de una Teoría Fundamentada Constructivista. En cuanto al análisis de los datos hemos seguido las cinco etapas, propuestas por Anselm Strauss y Juliet Corbin (1998), en la cual las etapas se van sucediendo de manera espiral, retomándose constantemente hasta la saturación de los datos. A continuación, mostramos las etapas tal y como las describen Luisa Vega, Aba Vico y M^a Ángeles Rebollo (2015) basadas en Strauss y Corbin (1988) y las hemos adaptado a nuestro estudio:

1. *Segmentación*: obtuvimos segmentos informativos de las entrevistas más precisos y claros.

2. *Codificación inicial*: definimos las principales temáticas que hacían referencia a los cuidados en la RASF que se encontraban enunciados en los relatos de las personas entrevistadas.
3. *Clasificación y relación entre los códigos iniciales*: se relacionaron los códigos teniendo en cuenta el punto en que se encontraban dentro de la entrevista.
4. *Codificación focalizada*: organizamos los códigos en base a las categorías así, convertíamos dichos códigos en códigos fundamentados, para poder continuar la codificación de los datos de forma selectiva.
5. *Contextualización*: relacionábamos los códigos fundamentados para definir la línea argumentativa que tenían cada uno de ellos. Y a continuación, los clasificábamos en función de los objetivos establecidos de nuestro estudio.

Dicho de otro modo, hemos realizado un análisis de contenido de las transcripciones de las entrevistas realizadas a los y las pacientes crónicos dependientes y las realizadas a sus cuidadores y cuidadoras, donde se pretende caracterizar la naturaleza de las redes que se establecen para el cuidado de enfermos y enfermas crónicas dependientes, destacando las diferencias de género en estas, así como estudiar los vínculos que establecen las personas que forman la RASF. Además de, explorar la percepción de las pacientes y los pacientes crónicos en función de la naturaleza de la red de apoyo y el perfil de la persona cuidadora y analizar las prácticas que se desarrollan en estas redes socio familiares para el cuidado de enfermas y enfermos crónicos.

4.5.1. Unidades de Análisis

Para el análisis de contenido, las unidades de análisis que hemos seguido en nuestro estudio han sido las siguientes: los cuidados, la dependencia y el género, esta última unidad es transversal a las dos anteriores. A continuación, se presentan cada una de ellas.

Cuidados

Podemos definir los cuidados como todas las actividades que se dan para favorecer el bienestar de una persona. Todas las personas a lo largo de nuestra vida necesitamos de cuidados (IAM, 2013) en nuestro caso nos vamos a centrar en los cuidados en la dependencia. Cuando hablamos de cuidar nos referimos al trabajo de cuidar, y en este sentido tendremos en cuenta una gran variedad de tareas, las de atención personal, las actividades instrumentales, la vigilancia, la compañía y la gestión de los recursos sanitarios (García Calvente et al., 2004a). Cuidar es más que sumar las horas totales dedicadas a un número de actividades, "los conceptos esenciales para entender el trabajo de los responsables de hogar son los de "dirección", "gestión" y "disponibilidad", difícilmente traducibles a estimaciones de tiempo, intensidad o esfuerzo" (Durán, 2005).

Con la actual situación de envejecimientos estos cuidados han cobrado otra dimensión, hablamos de cuidados de larga duración, hablamos de cronicidad. Hay cuidados complejos suministrados por las profesiones sanitarias y otros siguen administrándose en el seno de las familias. Por ello, en estudio no centramos en los cuidados que son favorecidos por familiares, así pues, hablaremos de cuidados familiares que son administrados por personas del entorno familiar, normalmente existe un vínculo afectivo y está determinado por la historia previa de la relación entre estas personas. Las cuidadoras familiares no reciben ningún tipo de remuneración y normalmente carecen de formación formal.

Dependencia

Hemos tomado como definición de referencia la descrita en la Ley de Dependencia: *"el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el*

caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal".

No podemos olvidar que el envejecimiento poblacional está relacionado directamente con la aparición de la situación de cronicidad y en algunos casos de dependencia, ya que con los avances y las mejoras en las condiciones de vida se han alargado los años de vida y las posibilidades de llegar a edades más avanzadas en situación de dependencia.

Una de las consecuencias más destacadas por esta situación de dependencia es la necesidad de ayuda en las actividades de la vida diaria y consecuentemente implica la búsqueda y/o necesidad de apoyo.

Género

Es la manera en que cada sociedad asigna, a los hombres y a las mujeres, unos determinados comportamientos y además se establece como serán las relaciones entre ellos. Desde que nacemos la sociedad espera unos determinados comportamientos según el sexo (rol de género) y hace que pensemos y sintamos el mundo de una forma determinada como hombres o como mujeres. Y además esta construcción en occidente es dicotómica y le da más valor a lo masculino que a lo femenino, por ello estas diferencias sexuales se convierten en desigualdades por razón de género (Butler, 2001). De tal modo, que *"si el género es un factor estructurante en la sociedad y si el género supone jerarquía y desigualdad, está claro que de ninguna forma podremos pensar la salud de las mujeres al margen de su posición social en cuanto mujeres de su sociedad (Mozo, 2006)*. En nuestro estudio esta unidad de análisis es transversal.

4.5.2.Unidad de Observación

Las unidades de observación de este estudio han sido las RASF que se da dan para el cuidado de las personas con enfermedades crónicas y, son

dependientes para las ABVD, en concreto las personas que están integradas en dichas redes en el Distrito Aljarafe – Sevilla Norte (Sevilla).

4.5.3. Formación de categorías

Para la elaboración de las categorías hemos revisado y adaptado los conceptos teóricos útiles para el análisis y además se ha realizado una lectura comprensiva de los datos tratando de descubrir patrones sistemáticos o categorías que permitan describir, interpretar y comprender las acciones que realizan los miembros de las RASF de las personas con enfermedades crónicas.

Se ha aplicado el método de comparación constante y el método de comprobación cruzada para la revisión y validación de las categorías. El método de comparación constante nos permite identificar conceptos significativos y asegurar una categorización rigurosa. A través de este método, antes de que un enunciado sea incluido dentro de una categoría particular, este ha sido comparado con otro enunciado anterior incluido en esa categoría.

También, hemos utilizado el método de comprobación cruzada con diversas categorías (por un lado, el apoyo con las prácticas y estrategias y, por otro, los sentimientos con los mandatos de género), anotando las condiciones asociadas con el fin de comprender la naturaleza de las RASF y el papel que el género juega en ellas.

Como consecuencia de este proceso, las categorías de análisis que han emergido son:

- a) Composición. Esta categoría registra las personas que componen la red, su perfil sociodemográfico, su parentesco con la persona crónica dependiente y su implicación en el cuidado.
- b) Apoyo. Esta categoría recoge el tipo de apoyo que proporciona la red a la persona. Se trata de registrar los recursos con los que cuenta la persona dependiente a través de su RASF. Esta categoría se desglosa a su vez en dos: estructural y funcional. El apoyo

estructural se refiere a las condiciones objetivas que expresan los componentes de la red y el apoyo funcional se centran en los aspectos cualitativos y dentro de éste se destaca el apoyo cognitivo, instrumental, material y emocional.

- c) Concepto de cuidado. Esta categoría recoge cómo entienden y conciben el cuidado las personas que asumen el cuidado de una persona dependiente, qué significa para ellas y el sentido que tiene en su vida.
- d) Prácticas. Se refiere a todas aquellas estrategias o acciones que realizan las personas que componen la RASF en relación con el cuidado de la persona dependiente. Expresan el perfil sociodemográfico de cada participante o agente de cuidado que participa en la red y los tipos de prácticas que estos llevan a cabo, éstas se relacionan con el concepto que tienen del cuidado y los efectos que en ellos y ellas producen.
- e) Sentimientos. Esta categoría recoge las emociones que expresan las y los cuidadores en relación con el acto de cuidar (fortaleza, resignación, etc.). Esta categoría registra cómo vive y se siente la persona cuidadora en su labor de cuidado.
- f) Vivencias. Las vivencias son las experiencias vividas, que de alguna forma determina el carácter de aquellas personas que lo han vivido. El cuidar genera vivencias y estas son muy difíciles de separar de los sentimientos, se pueden considerar consecuencias una de los otros. En este estudio las vivencias recogerán el porqué de cuidar, expresado con las propias palabras de las y los cuidadores, recogeremos la experiencia de cuidar.
- g) Metáforas del cuidado. Las metáforas son asociaciones entre elementos que son parecidos, que guardan alguna similitud. Las metáforas no describen de forma directa, sino que explican similitudes para que el concepto se entienda mejor. Se presentarán las metáforas que ayuden a describir cómo viven el cuidado las personas que cuidan y esto se refleja en el tipo de apoyo que dan.
- h) Mandatos de género: Esta categoría se aplica a las creencias y expectativas expresadas respecto al rol del hombre y de la mujer.

Estas se concretan en gran medida en la naturalización de las asignaciones y deberes en función del género. Esta categoría es transversal a todas las categorías definidas.

4.5.4. Tratamiento de los datos

Para el tratamiento de los datos procedentes de estas entrevistas, una vez transcritas, se ha realizado un análisis pormenorizado a través del software informático Atlas-ti versión 7.

Para el proceso de codificación, hemos utilizado la herramienta anotaciones o memos que ofrece este software para incorporar anotaciones sobre el significado de los datos codificados, siendo especialmente útil para revisar los criterios de interpretación y aplicación de una categoría y dar así una mayor consistencia interna de codificación.

La herramienta query tool, nos ha servido para la generación de hipótesis y elaboración de explicaciones teóricas a partir de los datos, permitiendo un análisis comprensivo de las condiciones bajo las que surgen cada categoría. Hemos utilizado específicamente esta herramienta para establecer relaciones entre categorías (sentimientos con mandatos; concepto de cuidado con prácticas).

Por último, utilizamos la herramienta network para la creación de redes conceptuales a través de las cuales establecemos relaciones de asociación e inclusión entre diferentes categorías. Esta herramienta nos ha servido especialmente para ilustrar la composición, estructura y organización.

4.6. Consideraciones éticas

En la práctica científica no hay lugar para las conductas sin ética. Para que la investigación tenga valor debe ser ética, debe darse un juicio sobre su importancia social, clínica o científica. Debe examinar una conducta que

mejore la salud, el bienestar de la población, o que genere oportunidades de superación a problemas, aunque estas soluciones no se den en un plazo corto (González Ávila, 2002).

Manuel González Ávila (2002) destaca los puntos que se deben tener en cuenta para valorar la ética de una investigación, tales como: el valor científico o social, la selección de los participantes, el riesgo beneficio, las condiciones de dialogo, el consentimiento informado, la validez y el respeto por las personas participantes.

En la investigación cualitativa, las cuestiones éticas deben plantearse durante todo el desarrollo del estudio. Valores como la igualdad, la solidaridad, el respeto y la justicia social, deben mantenerse sobre cualquier interés científico y por lo tanto deben estar presentes en la formulación, el diseño, la gestión y el cierre de la investigación (Tójar, 2006).

En este estudio tratamos de conocer las RASF en el cuidado de las enfermas y enfermos crónicos, centrándonos en la gestión de cuidados, las prácticas y creencias junto con sus vivencias y sentimientos, analizando las diferencias de género.

El presente estudio cuenta con el informe favorable del Comité del Portal de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía (PEIBA)¹². Además, para la realización de este estudio se solicitó permiso a la Gerencia del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (HSJDA), sito en Bormujos (Sevilla)¹³.

4.7. Consentimiento informado

En relación al consentimiento informado, las pacientes y los pacientes fueron informados individualmente, de acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Antes de comenzar las entrevistas, se les explicó a los y las participantes que toda la información que se recoge en la entrevista será tratada de

¹² Ver anexo 6

¹³ Ver anexo 7

manera anónima y confidencial. Su publicación y difusión se hará preservando su anonimato, sin identificarle expresamente como autor/a de dichas opiniones o valoraciones. Así mismo, su participación en este trabajo es totalmente voluntaria, y en cualquier momento puede retirarse o abandonar si así lo desea. Se les entrega la hoja de consentimiento informado y la dejan firmada si están de acuerdo en la participación del estudio¹⁴.

Para garantizar la autenticidad de los datos de la entrevista, esta será grabada, y solo se utilizará para el traspaso de información al estudio. De todas formas, si no se sienten cómodo/a con la grabación pueden solicitar no ser grabado/a y tomaremos notas de la entrevista.

El fin del consentimiento informado es que los y las participantes conozcan la investigación propuesta y participen si es acorde a sus valores, intereses y/o preferencias.

¹⁴ Está reflejado en el anexo 4

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para la presentación de los resultados obtenidos en este estudio los hemos dividido en tres apartados que se corresponden con los objetivos específicos del estudio. A continuación, se presentan cada uno de ellos.

Como ayuda para la lectura de los mismos, vamos a proceder a la presentación de cada una de las RASF que hemos estudiado. Esta muestra no busca ser representativa, su función es mostrar las RASF, la representatividad la garantiza la experiencia compartida del cuidado. Todos los nombres que aparecen son ficticios, cumpliendo así con Ley de Protección de Datos y con el acuerdo establecido con las personas que han participado en este estudio.

Todos y todas las participantes seleccionadas para este estudio presentan un Índice de Barthel menor de 60 puntos, esto significa que son dependientes para las actividades de la vida diaria (ABVD).

- RASF 1: Es la Red de Juan.

Juan tiene 84 años, está casado y se ha dedicado a su negocio familiar, una panadería y, actualmente está jubilado. Tiene cuatro hijas y dos hijos, en total seis y, siete nietas y cuatro nietos, en total once. Actualmente vive con su pareja, dos hijas divorciadas y con un nieto y una nieta. A él no fue posible entrevistarle por su estado de salud. Se entrevistó a su cuidadora principal, su pareja y, a una de las hijas que vive con él, identificada como cuidadora habitual. Juan es dependiente desde hace 2 años y no tiene Ley de Dependencia concedida, actualmente.

- RASF 2: Es la red de Eduarda.

Eduarda tiene 81 años está casada y ha sido ama de casa. Tiene 2 hijos y una hija y, tres nietos varones. Actualmente vive con su pareja, que también es dependiente, y con su hijo más joven, identificado como su cuidador principal. No fue posible realizarle la entrevista a Eduarda por su estado de salud. Se entrevistó a su hijo menor, su cuidador principal y, a su hija, cuidadora habitual.

Eduarda es dependiente desde hace 1 año y no tiene Ley de Dependencia concedida, actualmente.

- RASF 3: Es la red de Javier.

Javier tiene 89 años está casado, se ha dedicado a varios trabajos y, actualmente está jubilado. Tiene 3 hijos, dos nietas y tres nietos. Actualmente vive con su pareja, que es su cuidadora principal y con su hijo menor, identificado como su cuidador habitual. No fue posible realizarle la entrevista a Javier por su estado de salud. Se entrevistó a su cuidadora principal, su pareja y, a su hijo menor que vive con él, identificado como su cuidador habitual. Javier es dependiente desde hace 3 años y tiene concedido el servicio de Tele asistencia.

- RASF 4: Es la red de Leopoldo.

Leopoldo tiene 81 años está casado, ha trabajado en correos y en una peluquería propia. Tiene 3 hijas y 5 hijos. Vive con su pareja, con la menor de sus hijas que es discapacitada y con sus dos hijos menores, son mellizos. En esta ocasión pudimos entrevistar a Leopoldo, a su pareja, que es su cuidadora principal y a una de sus hijas, identificado como cuidadora habitual. Leopoldo es dependiente desde hace 10 años y si tiene concedida la Ley de Dependencia, una ayuda económica.

- RASF 5: Es la red de Sonia.

Sonia tiene 89 años es viuda y ha sido ama de casa. Tiene 2 hijas, 3 nietos y 1 nieta. Vive con su hija pequeña, con su yerno y con un nieto. No fue posible realizarle la entrevista a Sonia por su estado de salud. Hemos entrevistado a su hija pequeña que es su cuidadora principal y a su yerno que es cuidador habitual. Sonia es dependiente desde hace 5 años y no tiene concedida la Ley de Dependencia.

- RASF 6: Es la red de María.

María tiene 67 años está casada y ha sido ama de casa. Tiene 2 hijos. Actualmente vive con su pareja, que es su cuidador principal y con su hijo pequeño. En esta red hemos entrevistado a María y a su pareja que es su

cuidador principal. María lleva enferma muchos años, ella dice que toda la vida. Es dependiente desde hace 10 años y tiene concedida la Ley de Dependencia, tiene concedida ayuda a domicilio.

- RASF 7: Es la red de Fátima.

Fátima tiene 66 años está casada y ha sido ama de casa. Tiene 1 hija. Actualmente vive con su pareja, que es su cuidador habitual y con su hermano pequeño. En esta red hemos entrevistado a María, a su pareja que es su cuidador habitual y a su hija que es su cuidadora principal. Es dependiente desde hace 6-7 años y tiene concedida la Ley de Dependencia, tiene concedida ayuda económica.

- RASF 8: Es la red de Angustias.

Angustias tiene 67 años está casada y ha sido ama de casa. Tiene 2 hijos. Actualmente vive con su pareja, que es su cuidador principal. En esta red hemos entrevistado a Angustias y a su pareja que es su cuidador principal. Angustias lleva enferma muchos años, exactamente 24. Es dependiente desde hace 2 años, no tiene concedida la Ley de Dependencia.

- RASF 9: Es la red de Pablo.

Pablo tiene 76 años está casado, y se ha dedicado al campo y a la construcción. Tiene 1 hijo. Actualmente vive con su pareja, que es su cuidadora Principal. En esta red hemos entrevistado a Pablo y a su pareja que es su cuidadora principal. Pablo lleva enfermo 9 años. Tiene concedida la Ley de Dependencia, ayuda económica.

- RASF 10: Es la red de Miguel

Miguel tiene 83 años es viudo y se ha dedicado al campo. Tiene 1 hijo y 2 hijas. Actualmente vive en su casa que está contigua a la de su hija pequeña. En esta red hemos entrevistado a Miguel y a su hija pequeña que su cuidadora principal. Miguel lleva enfermo 7 años. Tiene concedida la Ley de Dependencia, ayuda económica

- RASF 11: Es la red de Luis

Luis tiene 80 años está casado y ha sido repartidor. Tiene 1 hijo y 3 hijas. Actualmente vive con su pareja que ha sido identificado como su cuidadora principal. En esta red hemos entrevistado a Luis y a su pareja. Luis lleva enfermo 41 años. Tiene concedida la Ley de Dependencia, ayuda económica.

Una vez que hemos presentado las RASF analizadas pasamos a la parte empírica de presentación de resultados y discusión de nuestro estudio.

5.1. Tipos de apoyo, composición y organización de las RASF.

En este apartado presentamos los tipos de apoyos y, por otro lado, la RASF de los pacientes que participan en el estudio, analizando las diferencias de género en función del perfil de las personas que han participado. Es importante distinguir estos dos conceptos, pues son conceptos relacionados, pero con diferencias entre ellos. El apoyo social está dentro del ámbito personal y lo constituyen los miembros de la red, esta red son las relaciones entre varios individuos que tienen vínculos entre ellos/as y los recursos se dan entre ellos con mucha fluidez. Y la red social es la parte estructural o funcional de la persona (Bowling, 2003 en Pedro et al., 2008).

Se presentan los cuadros de apoyo de cada una de las once RASF analizadas. Se describen por un lado los participantes y por otro las participantes. Estos resultados han sido obtenidos a través de las entrevistas, tal y cómo se ha explicado en la metodología. Hemos seguido los tipos de apoyos propuestos por Guzmán, Huenchuan & Montes de Oca (2003), entendidos como transferencias, como un flujo de intercambio. Esto es; apoyo cognitivo: entendido como el intercambio de experiencias, información o consejo; apoyo material: intercambio de dinero, alojamiento, comida, ropa, y pago de servicios; apoyo instrumental: transferencia de cuidado, transporte y labores del hogar; apoyo emocional: intercambio de afectos, compañía, empatía, reconocimiento y escucha.

Y por último hemos contemplado dos tipos de apoyo más; el apoyo total, es aquel que prestan algunos miembros de las RASF de una manera integradora, es decir aquellas personas que prestan apoyo cognitivo, material, instrumental y afectivo. Y el apoyo nulo; con apoyo nulo, que puede parecer una contrariedad, lo que pretendemos es visibilizar que existen personas en las RASF que no participan de ninguna manera en el cuidado. Los resultados obtenidos se presentan en las tablas 6 y 7.

Los RASF en la que los anclajes o nodos son los pacientes crónicos dependiente, es decir hombres, todos están cuidados por mujeres. Estas son sus cuidadoras principales. De las seis redes, cinco son cuidados por sus parejas (todos están casados) y una por su hija y este es el único que es viudo. Se observa como dentro de la familia, que es la principal proveedora de cuidados, el parentesco también influye en apuntar quién será la persona que se encargue del cuidado en sentido amplio (García Calvente et al., 2004a; Casado & Ruiz, 2013; Dorin et al., 2016). En la Encuesta de Condiciones de vida de las Personas Mayores publicadas por el INE 2006, se expresaba que cuando los dependientes son hombres las "esposas" ocupan el primer lugar, un 41.2% y después las hijas, un 22.7%, estos resultados son coincidentes con nuestros hallazgos. Y se muestra una diferencia de género muy importante, los hombres son cuidados por sus parejas, en la mayoría de los casos y, qué ocurre con las mujeres, se vuelve a dar el mandato de género establecido en el que hemos sido enculturizadas (Rebollo, 2004), las mujeres son cuidados por mujeres, en este caso por sus hijas (García Calvente et al., 2004a).

Se observa como en una sociedad familiarista como la nuestra, el cuidado recae en la familia de la persona dependiente, pero deberíamos decir, en las mujeres de la familia. Cuidar continúa siendo femenino, se cuida por mandato de género (Casado, 2008).

Nuestros hallazgos exponen que las RASF son un factor de protección de la salud para las personas que cuidan, hombres o mujeres, ya que la sobrecarga que se da en el cuidado es menor porque están compensadas con los otros miembros de la red. Se dan tipos de apoyo que favorecen la disminución del malestar, no desaparece, pero sí disminuye tal y como los expresan en las

entrevistas, determinando así el efecto protector del apoyo (Avlund, Lund, Holstein & Due, 2003).

A continuación, en la tabla 6 se presentan los seis tipos de apoyos descritos anteriormente en caso de las RASF en la que los anclajes o nodos centrales de la red son hombres. Para la realización de esta tabla nos hemos basado en las codificaciones que hemos realizado en las entrevistas que fueron categorizadas con cada uno de los tipos de apoyo que queríamos describir.

Este modo de presentar los tipos de apoyos en tabla, anotando quienes son las personas de la red que administran cada uno de ellos, ha sido siguiendo el modelo de presentación de Alejandra Lizardi- Gómez (2010).

| Red de Apoyo de los pacientes participantes | | | | | | | | |
|---|--------|----------------|---|---|---|---|--|--|
| Participantes | | Tipos de apoyo | | | | | | |
| Red | Nombre | COGNITIVO | MATERIAL | INSTRUMENTAL | EMOCIONAL | TOTAL | NULO | |
| H O M B R E S | 1 | Juan (84) | .Pareja (82) .Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Pareja (82) .Nieta (26) (del hijo (58)) .Hija (50) .Hija (41) | .Pareja (82) .Hija (42) .Hija (43) | .Pareja (82) .Hija (42) .Hija (43) .Nuera (hijo) (60). | .Pareja (82) | .2 hijos (60,68) .Nuera (hijo) (58) |
| | 3 | Javier (89) | .Pareja (85) .Tele asistencia .Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Pareja (85) .Hijo (52) | .Pareja (85) .Hijo (52) .Nieta (Hijo) (59) | .Pareja (85) .Hijo (52) .Hijo (59) .Hijo (58) .Nuera (Hijo) (58) .Nuera (Hijo) (59) .Sobrina política .Amigos | .Pareja (85) | .2 Nietos (hijo 58) .2 Nietos (hijo 59) |
| | 4 | Leopoldo (81) | .Pareja (79) .Hija (50) .Hija (45). Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Pareja (79) .Hija (50) .Hija (45) .Ley Dependencia (económica) | .Pareja (79) .Hija (50) .Hija (45) .Hijo (56) | .Pareja (79) .Hija (50) .Hija (45) .Hijo (56) .Nuera (Hijo) (56) .Nuera (Hijo) (52) .Nuera (Hijo) (48) .Amigos y Vecinos | .Pareja (79) .Hija (50) .Hija (45) .Hijo (56) .Hijo (52) .Hijo (48) .Nuera (Hijo) (56) .Nuera (Hijo) (52) .Nuera (Hijo) (48) | .Hija (40) (discapacitada). .Dos hijos (26) (conviven con el) |
| | 9 | Pablo (76) | .Pareja (75) .Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Pareja (75) Ley Dependencia (económica) | .Pareja (75) .Hermana | .Pareja. .Hijo .Nuera .Nieta .Hermana (72) .cuñado (70) .cuñada (73) .Sobrinos políticos | .Pareja (75) | .Sobrinos (de su hermana) |
| | 10 | Miguel (83) | .Hija (49) .Tele asistencia .Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Hija (49) .Ley Dependencia (económica) | .Hija (52) .Hija (49) .3 nietos (hija 49) .Amiga (hija 49) | .Hijo (56) .Hija (52) .Hija (49) .3 nietos (hija 49) | .Hija (49) | .Hijo (56) |
| | 11 | Luis (80) | .Pareja (68) .Tele asistencia .Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Pareja (68) .Hija (45) .Ley Dependencia (económica) | .Pareja (68) .Hija (45) | .Pareja (68) .Hija (45) | .Pareja (68) .Hija (45) .Hija (44) .Hija (43) .Hijo (40) .Nieta (15) (Hija 45) .Sobrino (20) .Vecina | .Pareja (68) |

Tabla 6. Red de apoyo de los participantes del estudio. Elaboración propia.

En la tabla 6 se presentan los tipos de apoyos de los pacientes crónicos dependientes. En las entrevistas se describe casi de manera generalizada como el apoyo cognitivo es administrado por los profesionales de salud de las RASF. En las redes se aprecia que se valora de manera positiva el trabajo que hacen tanto los profesionales de medicina como los de enfermería, éstos últimos son los que se desplazan a los domicilios más frecuentemente. Pero no lo valoran como suficiente, siempre hablan de consejos y las familias reclaman presencia, más ayuda del llamado sistema formal (Durán, 2004; Vaquiro Rodríguez & Stieповich Bertoni, 2010; Gallo Estrada, Molina Mula, Miquel Novajra & Taltavull Aparicio, 2013).

Se presentan algunos de los relatos más significativos:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: "No tengo quejas de ninguno. Ni de aquí ni de los ATS de Villanueva ni del médico de Villanueva. No tengo quejas, porque antes de que le diga algo, ya están en mi casa".

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: "Sí, la enfermera. Además, la enfermera ahora no es la misma pero antes, cuando mi padre sí que estaba mejor, iban al centro de salud habitualmente y la conocían y tenían ya mucha amistad porque llevaba muchos años tratándola. Entonces iban a verla y a tomarle la tensión, lo pesaba. Tú sabes, las cosas que tenéis que hacer".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: "Porque lo pasa es que nos quitaron la enfermera que teníamos, que era estupenda. Luego vino un enfermero que fue buenísimo también con nosotros, iba a visitarnos. Pero, como se pusieron las cosas que recortan, pues ya no van las enfermeras, así como iban antes. Dejaron de venir y nosotros dejamos de ir porque dices: "Mira, para tomarnos la tensión", y entonces estaba la tensión normal. Para tomarnos la tensión...".

Respecto al apoyo material, se observa en las redes en las que son hombres los que reciben los cuidados, es decir, todos son cuidados por sus parejas, excepto uno que es cuidado por su hija. Observamos que los que tienen Ley de Dependencia tienen concedida la ayuda económica. Esta característica es prácticamente común en todos los estudios consultados. Se observa como el mandato de género de cuidar por ser mujer, porque es lo natural, están presente en la selección del tipo de ayuda. Se afirma como la tradición familiarista de nuestra sociedad respecto al cuidado sigue siendo cosa de mujeres (Lena, Krupa, Metzger & Buscher, 2016; Casado & Ruiz, 2013; Canga, 2010; Larrañaga et al, 2008; Crespo López & López Martínez, 2008; Pérez-Peñaranda, 2008; García-Calvente et al., 2004a).

Así queda descrito:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: "No, yo prefiero lo económico porque yo no preciso una chica, ya tengo dos, dos hijas aquí, y las que están fuera vienen también a ayudarme cuando me hace falta a mí. Está mi Yolanda en Gines, la otra que vive aquí en Bormujos, y las dos que viven conmigo".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: "Pues me dan 500... porque a mí dijeron que si yo quería una ayuda en casa o... y yo dije que no, que yo quería mejor el dinero".

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: "Por eso no quiero yo ninguna ayuda económica. Porque yo me parece que como yo se lo hago a él, no se lo hace nadie".

Respecto al apoyo instrumental nuestros resultados son coincidentes con los estudios consultados, siguen siendo las parejas, en este caso mujeres, y las hijas las que más participan en el cuidado, en la tareas del hogar, en las tareas extradomésticas y en la gestión de la organización de cuidados (Lena, Krupa, Metzger & Buscher, 2016; Casado & Ruiz, 2013; Canga, 2010; Larrañaga et al, 2008; Crespo López & López Martínez, 2008; Pérez-Peñaranda, 2008; García-

Calvente et al., 2004a). Además, en los casos de las cuidadoras, ponen su red social a disposición del cuidado, sus hijos e hijas sus amistades están dispuestas a colaborar (Zabalegui et al., 2007; López, Casado, Brea & Ruiz, 2012), sin perder de vista que las cuidadoras expresan atención continua. Cuidar no es sólo realizar actividades, cuidar es una actividad compleja, que tiene implicaciones emocionales.

Tal y cómo se observa:

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: "¿Cuándo me quedo con mi padre? Pues estar pendiente de él solamente. Solamente pendiente de él".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: "¿Que cómo lo hago? Pues la enfermera de enlace, pues yo la llamo por teléfono. Todos los problemas que tengo, pues se los cuento. Ella se pone en contacto conmigo. Me pregunta, que qué pasa, que cómo estás, y nosotros tenemos una relación así. Si yo tengo cualquier problema, la llamo y en ese momento acude a lo que yo le diga. La de la asistencia, llamo y de momento también acude. Después, como tampoco tengo ya tantos problemas porque estoy con mi hermana, tengo a mi familia, a mis hijos, pues tampoco...".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: "Hombre, tengo una vecina, verás, que ella no porque ya es mayor también, pero que, si me hace falta levantarlo y yo no puedo, porque me coja sola en mi casa y yo no pueda tirar de él, pues voy, y el que esté allí ... El hijo o la nuera, vienen y me ayudan a levantarlo. Gente de mi casa, un sobrino de... que se llama Lorenzo también, tiene una frutería. Y si me hace falta en algún momento levantarlo, lo llamo. "Lorenzo, mi alma, ven, que me vas a ayudar a levantar a tu fío...". Y viene y me da una mano. No tengo... si me hace un "mandao", también hay otra vecina, que también... de toda la vida. Porque era vecina de mi madre, y ahora es vecina mía. Y ya tengo yo que ir a por algún "mandao"... "pues yo te voy".

Vamos, que no... que yo no tengo quejas... hombre, porque de mí también tampoco la tienen".

En contraposición con otros estudios en los que se reflejan que son las hijas y esposas los perfiles que más probabilidades tienen de acabar siendo las principales administradoras de cuidado (Lena, Krupa, Metzging & Buscher, 2016; Casado y Ruiz, 2013; Canga, 2010; Larrañaga et al, 2008; Crespo López & López Martínez, 2008; Pérez-Peñaranda, 2008; García-Calvente et al., 2004a), hemos visibilizado cómo se están incorporando al cuidado la segunda línea generacional, esto es los nietos y nietas y no se observan diferencias significativas, entendidas en cómo participan ya que principalmente se centran en el apoyo emocional, acompañando.

Y así lo reflejan:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: "Viene aquí a verlo, y la que se va a casar con José Luis (se refiere a una de sus nietas) viene aquí a verlo cuando cierra ella, que ella está trabajando también, cuando cierra su negocio viene y da la vueltecita a verlo. Y mi nieta la más chica pues esa no viene tanto. Esa no quiere más que salir (risas)".

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: "No, los nietos vienen de visita. Tengo una sobrina que es enfermera que sí que se ha quedado alguna noche aquí con mi hermano, que es su hija".

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: "Pues yo lo tengo en mi hijo, en mi nuera, en mi nieta que quería estar aquí y no sé cómo no ha venido... Quería estar aquí... "Yo tengo que estar aquí abuela para cuando venga la muchacha".

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: "A mí, mi nieta mía y me da mucho porque es muy charlatana y a mí me da un... Bueno, yo cuando estoy aquí parezco otra En fin que mi niña es mi niña".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: "No, a mí, vecinos y amigos no. A mí me ayudan mis hijos en lo que pueden" (que son los nietos de él).

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: "Y para acostarlo me cuesta más trabajo. Pero para acostarlo se queda un nieto en mi casa".

En las RASF el apoyo emocional es quizás el más prevalente, ya que las redes por el hecho de existir son una garantía de mejor bienestar y por ende una disminución de la sobrecarga que el cuidado implica (Sodre Simón, Denardin Budó, Potter García, Facao Gomes, Griebeler Oliveira & Moreira da Silva, 2013; Brondani, Beuter, Alvin, Szarecki & Rocha, 2010; Vega y González, 2009). La familia directa y la política, seguida de las amistades son los más valorados por cuidadoras y pacientes.

Y así lo expresan:

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: "Mi padre siempre nos ha querido tener a todas en su casa juntas. Siempre, estaba siempre: "María, haz de comer esto y llama a todas las niñas". Estaba siempre así. En Navidad le dijo mi madre que no se celebraba la Navidad y dijo él que sí, que se celebraba en mi casa, que no íbamos a ningún lado, que en su casa".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: "Para mí, mi familia es muy buena. Todos mis hijos muy buenos y todos mis nietos muy buenos. Me vienen a traer, los que viven aquí en Gines a traerme la comida a medio día aquí. Tengo cuatro hijas y dos hijos"

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: "Bien, yo pienso que bien. Nos hacemos las tareas más o menos llevaderas unos a otros, procuramos por lo menos, y nos llevamos muy bien"

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: "Yo llamo a una o a otra (se refiere a las parejas de sus hijos) y de momento acuden si están mis hijos trabajando.

Entrevistado. Paciente. Red 4.1. Leopoldo: "Mi familia es una de las más organizadas que hay. Mi hija es inválida, una hermana mía murió y se le compró la casa porque la casa se la dejó al sobrino del marido y para ella. Y a ella pues le compramos la casa y tiene su casa y allí todos los domingos se reúnen a ellos a comerse un potaje de garbanzos, a comerse lo que sea, y ellos están todos reunidos.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: Por igual. Si lo tengo que levantar y es la hora de la siesta, y Lorenzo, mi sobrino, no está allí, o en casa de la vecina, que ya los hijos se van, que ya también viven solos, pues llamo a casa de mi hijo, "niño, mira, a ver si hay alguno...". O viene mi nieto uno, o viene mi nieto otro. O viene mi hijo, o viene mi nuera. Y vive "retiraito", pero él, en un momento me lo levanta.

A través de los tipos de apoyos podemos observar que la existencia de una red ya es una garantía de cuidados (Montes de Oca, 2007; Vega & González, 2009; Sodre Simón 2013). Observamos en las redes de los hombres que las mujeres participan de manera activa, siendo las mayores proveedoras de cuidados y a la vez administradoras de apoyo, tanto cognitivos, como material, instrumental y emocional. Tal y como nosotras hemos descritos se trata de un apoyo total y así los describen:

Entrevistadora: -Entonces, con la gente que está a tú alrededor, ¿sientes que te apoyan? ¿Tú te encuentras bien?

Entrevistado. Paciente. Red 4.1. Leopoldo: "Hombre, claro. Sí".

Entrevistadora: Vale, para ti como es lo que ella te hace, para ti ¿es importante la ayuda que te da tu mujer?

Entrevistado. Paciente. RED 9.1. Pablo: Claro.

Entrevistadora: ¿Tú la valoras?

Entrevistado. Paciente. RED 9.1. Pablo: Claro.

Entrevistadora: Para ¿Tú como dirías que es?

Entrevistado. Paciente. RED 9.1. Pablo: Muy bien

Entrevistado. Paciente. Paciente. Red 10. 2. Miguel: "Me ayudan mucho".

Entrevistado. Paciente. Red 11.1. Luis: "Hombre. Yo estoy muy contento de cómo me están cuidando".

Entrevistado. Paciente. Red 11.1. Luis: "Pues... que lo veo. Que me quieren. Que hacen todo lo que pueden".

Por otro lado, no podíamos expresar de otro modo la visibilidad de que existen personas en las redes de apoyo que no ofrecen ningún tipo de apoyo, por ellos lo hemos llamado apoyo nulo, creemos que es justo y necesario reflejarlo:

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: "No, los nietos vienen de visita".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: -No, mis nietos como son jóvenes cada uno está en su trabajo y sus cosas".

También aparece de manera continua los mandatos de género, en este caso a través de la justificación del "trabajo":

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: "Y el otro es el que lleva también todos los papeles de la panadería, bueno, el que lleva, el que manda mi hermana, vamos. "Y además que voy a ir solo..." Pero bueno, termina de trabajar y se tiene que poner con papeles y se tiene que poner... A hacer algo más. El mayor es el que está un poquito más... Pero porque también no quiere estar aquí. Bueno, cada uno es como es. Y a nosotros nos han tocado así".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: "Y mi nuera, la del chico. La pobre no puede venir porque tiene también nietos y tienen que ordenarlos. En fin, que no puede venir aquí. Está trabajando también. En fin, que no puede venir a ayudarme".

Entrevistadora: -Porque tú me has dicho que tienes ocho hijos, pero las que vienen más por aquí son ellas dos.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 4.2. Águeda: -Ellas dos. Eso es. Los otros están trabajando, cada uno en su sitio.

Entrevistado. Paciente. Paciente. Red 10. 2. Miguel: "El niño viene de cuando en cuando".

Observamos que todos los hombres que están casados y sus parejas están vivas, estas son las que gestionan el cuidado, las cuidadoras principales, tal y como afirman numerosos estudios. Ser mujer, convivir con la persona dependiente y ser pareja es un predictor de ser la persona que se encargue del cuidado sin haberlo elegido (Lena, Krupa, Metzinger & Buscher, 2016; Casado y Ruiz, 2013; Canga, 2010; Larrañaga et al, 2008; Crespo López & López Martínez, 2008; Pérez-Peñaranda, 2008; García-Calvente et al., 2004a). Y siguiendo con esta cadena de sucesión para el cuidado, cuando falta la pareja, si hay hijas estas son las que se ocupan del cuidado de sus progenitores (García-Calvente et al., 2004a) tal y como se muestran en nuestros hallazgos. También destacamos que todas las cuidadoras han asumido la estrategia de asunción total de cuidados (Casado & Ruiz, 2013), siendo esta estrategia la menos protectora para la salud, se observa que por la existencia de la RASF se amortigua esta situación.

A continuación, en la tabla 7 mostramos el cuadro de los distintos tipos de apoyo identificados en la entrevista en las RASF donde el anclaje es mujer. En el cuadro se describen los cinco casos: una está casada y es cuidada por su hijo menor que actualmente está en paro y, queremos reflejar que su marido también es dependiente. Los otros cuatro casos, una está viuda y es cuidada por su hija menor que sí trabaja y las otras tres están casadas en un caso es cuidada por su hija, su pareja es cuidador habitual y en los otros dos casos son cuidadas por sus parejas, hombres. Se observa en contraposición con la situación anterior, que hay más variabilidad. En el caso de los hombres si la pareja vive, automáticamente ellas son las cuidadoras principales, no ocurre así en el caso de ellas, si hay hijas estas suelen ser las que se encargan de la gestión de los cuidados como cuidadoras principales, es decir se evidencia

que las red masculina de cuidados se activa sino hay una red femenina de cuidados (Ruiz, 2015).

El cuadro los hemos estructurado de la misma manera que el anterior, a través de las entrevistas se ha ido completando los tipos de apoyo que cada miembro de la RASF ofrece. Esto es apoyo cognitivo, instrumental, material, emocional, siguiendo la clasificación de Guzmán, Huenchuan & Montes de Oca (2003). Para seguir con la misma dinámica también hemos incluido el apoyo total y el apoyo nulo, al igual que el caso de las RASF de hombres. Nos hemos basado en el discurso recogido en las entrevistas realizadas a los miembros de estas RASF que cumplían los criterios de inclusión. Para reforzar cada uno de nuestros hallazgos se presentarán los extractos más representativos.

| Red de Apoyo de las pacientes participantes | | | | | | | | |
|---|--------|----------------|--|--|---|--|--------------|--|
| Participantes | | Tipos de apoyo | | | | | | |
| Red | Nombre | COGNITIVO | MATERIAL | INSTRUMENTAL | EMOCIONAL | TOTAL | NULO | |
| M U J E R E S | 2 | Eduarda (81) | .Hijo (45) .Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Hija (50) .Hijo (45) | .Hija (50) .Hijo (45) | .Hija (50) .Hijo (47) .Hijo (45) .Nieta (hija) (50). .vecina | .Hijo (47) | .Nuera y sus dos nietos (Hijo 47) .Yerno (hija 50) . Pareja (83) (también dependiente) |
| | 5 | Sonia (89) | .Hija (59) .Yerno (Hija 59). Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Hija (59) .Yerno (Hija 59) | .Hija (59) .Yerno (Hija 59) .Hija (66) | .Hija (59) .Yerno (Hija 59) .Nieta (Hija 59) .Nieta (Hija 59) .Hija (66) .Yerno (Hija 66) | .Hija (59) | . 2 Nietos (hija 66) |
| | 6 | María (66) | .Su pareja (66) .Ley Dependencia (ayuda domicilio). Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Su pareja (66) .Mujeres Ley Dependencia | .Su pareja | .Su pareja (66) .Mujeres Ley Dependencia .Hijo (45) .Nieta y nieta (Hijo 45) .Hijo (38) | .Pareja (66) | .Nuera (Hijo 45) |
| | 7 | Fátima (66) | .Hija (33) .Tele asistencia .Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Hija (33) .Pareja (67) | .Hija (33) .Pareja (67) | .Hija (33) .Pareja (67) .Hermano soltero .Yerno | .Hija (33) | ----- |
| | 8 | Angustias (67) | .Pareja (66) .Sobrina (27) Personal de atención primaria: medicina y enfermería | .Pareja (66) .Hijo (39) .Hijo (38) .Nuera (Hijo, 39) -Nuera (Hijo, 38) | .Pareja (66) .sobrina (27) .Hijo (39) .Hijo (38) .Nuera (Hijo, 39) -Nuera (Hijo, 38) | .Pareja (66) .Hermana (65) .cuñada (68) .cuñada (70) .Hijo (39) .Hijo (38) .Nuera (Hijo, 39) -Nuera (Hijo, 38) .2 nietos y 1 nieta | .Pareja (66) | .Cuñada (60) |

Tabla 7. Red de apoyo de las participantes del estudio. Elaboración propia.

Respecto al apoyo cognitivo, en las entrevistas se describe casi de manera generalizada que es el administrado por los profesionales de salud de las RASF. En los discursos se aprecia que se valora de manera positiva el trabajo que hacen tanto los profesionales de medicina como los de enfermería, éstos últimos son los que se desplazan a los domicilios más frecuentemente. Pero al igual que ocurre en las redes de nodos hombres, no lo valoran como suficiente, siempre hablan de consejos y las familias reclaman presencia, más

ayuda del llamado sistema formal (Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010; Gallo Estrada, Molina Mula, Miquel Novajra & Taltavull Aparicio, 2013).

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: -Sí, ahora cuando estaba mi madre peor me ha gestionado una cama articulada, que me la gestionó rapidísimo. Y después también me movió, porque estaba parado un poquito, lo de... La Ley de Dependencia. Y me mandó a la agente social.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 2.1. Rocío: -Sí, la enfermera nos ayudó en lo que es la cama. Que nos facilitó la cama porque nosotros le dijimos hombre, que si nos daban la ayuda esta de la Ley de Dependencia, se la daban a mi hermano por ejemplo, pues nosotros compraríamos la cama, el colchón y esas cosas que es natural. La grúa, por ejemplo la grúa no la tenemos. Pero nos facilitó lo que es la cama y el colchón, que eso ya es bastante. Es un dinero.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 2.1. Rocío: -Eso nosotros mismos fuimos a la junta de Andalucía e hicimos una solicitud y... Vino aprobada, vinieron, nos llamaron que venían a valorar y vinieron. Y después, como, claro, no daban noticia se lo dijimos a la enfermera del ambulatorio. Y nos dijo que ella iba a echar una manita. Volvieron a venir, otra vez, pero hasta ahora nada. Valoraron otra vez y ya está.

(E): Y me has dicho, que, de la Ley de Dependencia, tienes a las muchachas, ¿no? Y ¿quién te ha ayudado a conseguir eso?

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: Hombre, me lo ha conseguido... estando... pues ella tenía... eso... minusvalía de eso de... a ver si yo me explico... no sé si me entiendes...

(E): Sí. Minusvalía...

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: ... entonces, la ayuda a la dependencia, la muchacha que lleva todo esto, pues lo arregló esto para que...

(E): ¿Quién te ayuda? La muchacha ¿en qué?

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: La muchacha que está allí en la oficina de allí.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: Pues nada, nosotros...tuvimos una noticia de...de la asistencia, y yo fui a...a asistencia social, a través de la asistente social, pues ella...rellenando la solicitud y se encargaron de...

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: Hombre, dificultades he encontrado. Lo que pasa es que también..., hay cosas que también son muy positivas, las enfermeras de enlace también son muy importantes. Después, la ayuda a domicilio también. Después, la de la asistencia, que también es una cosa que estoy muy contenta con ella. Estoy súper contenta. Cada vez que se pone malo yo acudo a ella y me resuelve la papeleta. Mi enfermera de enlace, también tengo muy buen contacto con ella.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: Económico. Pues a gestionarlo... me lo gestionaron... me lo comentaron aquí las muchachas de aquí del hospital. ... Y ya fue la que me lo comentó, me orientó. Y ya, a través de asuntos sociales, ya fueron a mi casa, ya me lo valoraron, y ya tengo la prestación económica.

Respecto al apoyo material nuestros resultados en el caso en que son las mujeres las que son cuidadas, coinciden parcialmente con los hallazgos previos. Se evidencia que la convivencia es un factor determinante para ser la persona que se ocupe de los cuidados (García-Calvente et al., 2004a), pero en este caso son hombres los que cuidan esto no es tan frecuente, se están incorporando al cuidado de manera discreta (López & López Martínez, 2008; Casado y Ruiz, 2012). Lo que sí es coincidente con otros resultados es que se activa la red masculina porque no hay una red femenina disponible, es decir el cuidado masculino se da como una opción, no como una obligación (Vaquiro

& Stjepovich, 2010). Y además es en el caso de hombres cuidadores donde hemos encontrado que en lo que respecta a las ayudas la Ley de Dependencia prefieren la ayuda a domicilio, frente a la ayuda económica:

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: "Sí, la tenemos ya aprobada, el máximo, que son tres horas. Pero estamos esperando que..."

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: "Las muchas de la ayuda de las que van a casa. De las 3 ó 4 que van a casa. Si una es buena, la otra es mejor. Y si la otra es mejor, la otra es mejor. Son buenas todas. Ahí no se puede decir... a esta vamos a echarle una falta. Ahí van cuatro, creo que son cuatro. Un día una, otro día otra, y si una es buena, la otra es mejor. Y si la otra es mejor, la otra es mejor".

En el apoyo Instrumental, nuestros resultados son coincidentes con los estudios consultados, siguen siendo las parejas, y la descendencia las que más participan en el cuidado, en las tareas del hogar, en las tareas extradomésticas y en la gestión de la organización de cuidados (Lena, Krupa, Metzinger & Buscher, 2016; Casado y Ruiz, 2012; Canga, 2010; Larrañaga et al, 2008; Crespo López & López Martínez, 2008; Pérez-Peñaranda, 2008; García-Calvente et al., 2004a). Pero si se dan diferencia de género destacables, ya que este caso de las cinco mujeres tres son cuidadas por hombres, en dos casos por su pareja y otra por un hijo. En los otros dos casos son las hijas quienes se ocupan, una es viuda y, la otra, aunque vive su pareja su hija es su cuidadora principal. Este último caso es paradigmático ya que no cumple el perfil "tipo" de cuidadora principal ya que es joven (36 años) y tiene estudios universitarios. En este caso se vuelve a observar que las cuidadoras ponen su red social a disposición del cuidado, sus hijos e hijas sus amistades están dispuestas a colaborar (Zabalegui et al., 2007, López et al., 2012). Sin perder de vista que las cuidadoras en este caso también los cuidadores expresan atención continua. Cuidar no es sólo realizar actividades, cuidar es una actividad compleja, que tiene implicaciones emocionales. Llama la atención que los hombres expresan la necesidad de las actividades domésticas y las destacan más frente a las mujeres que hablan de la parte emocional del

cuidado. Esto coincide con los estudios que muestran que ellos se dedican más tareas instrumentales y esto les genera menos carga (Casado & Ruiz, 2016). Evidenciando las diferencias entre lo que se dice y lo que se hace (Tobío, 2012).

Se presentan los extractos más significativos:

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Hombre, cuidar a una persona es atenderla, tenerla atendida, limpia, comida, cambiarle los pañales, hacerle la cama, tenerla atendida a nivel general"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Sí, las labores de la casa las llevo yo todas, lavar, tender, limpiar el piso, hacer de comer, planchar todo. Todo lo que hay en la casa, a parte el cuidado de mi madre"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Pues me levanto, lo primero que hago es poner la lavadora, barrer la casa, poner los sofás en condiciones, ahora levanto a mí madre, le doy desayuno... Bueno la visto, la lavo ella se peina, le doy sus pastillas, el desayuno. Ya desayuno yo con ella, me pongo a hacer de comer, bajó con ella por el pan, subo, recojo la ropa, ya es la hora de comer, pongo la mesa, comemos, friego los cacharros. Ya cojo y nos acostamos una horita. Porque ella se queda dormida, yo también cada vez que lo necesito me levanto, le doy el Sintrón, que tiene que tomar el Sintrón. Nos vamos a dar un paseíto por allí, un paseíto porque ella tiene que andar, aunque sea 10 minutos por allí. O vamos a echar ...o vamos a comprar lo que haga falta y ahora volvemos...Volvemos a hacer la cena, cenar, otra vez recoger todos los cacharros, vestirla, ponerle pijama, darles las pastillas, acostarla y acostarme yo que eso ya son las 11.00 de la noche que caigo muerto"*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: *"Normalmente lo ayudo en la ducha, lo afeitado cada tres, cuatro, depende. Y ya cosas de la casa más principalmente"*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 5.1. Beltrán: *“Yo como yerno estoy limitado. Cuando viene la otra hija a cuidarle, ella se cuida porque ella va al servicio y ella misma la asea. Pero, claro, ya cuando hay un aseo más exhaustivo, viene la hija”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: *“De todo. Se levanta por la mañana, va al servicio, le lavo, le doy el desayuno, va 20 veces al baño, y tengo que ir con ella a ponerle la compresa porque ella sola no se la puede poner. Ahora se sienta ahí, subes tu almuerzo, ahora se acuesta una hora y media, ahora se levanta, su merienda. Y en todo ese tiempo yendo al váter con ella porque ella sola no se pone la compresa, y ahora se sienta ahí a las 8.00 como un reloj, cena y se acuesta. A las 8.30 está acostada todos los días”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: *“Hombre, yo la lavo, yo la preparo, todo porque no la va a cambiar si estoy yo aquí. Yo por la tarde ayer la bañé. Hoy no, yo la baño un día sí y otro no. Las cosas de limpieza y eso, yo”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: Bien. *“Yo, para ella, todo lo bueno que pueda hacerle, pues lo hago. Otra cosa no puedo hacer... ahora mismo. Ella... le hace falta que... se la lleve al servicio para esto... que la tengo que lavar, limpiar, que la tengo que... esto. Todo se lo hago yo. Que tengo que poner la merienda, le pongo el cafelillo. Por la mañana, desayuno, la merienda... todo”*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 7.3. Mariano: *“A mí me ayudan a cuidarla porque...el ansia que me entra que ella coma. Que ella...cuando yo la deje por la mañana cuando yo... me pongo la ropa y lo primero que hago, la espero, le pongo su análisis, le pongo su insulina, le pongo el desayuno, unas veces leche, otras veces zumo, y entonces pues resulta que desayuna y después ella me manda a mí a por los mandados”*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 7.3. Mariano: *“Cuando yo estoy en casa, ya mi hija lo tiene organizado todo. Incluso a lo mejor cuando llegue me dice...” Papá”, que ha quedado un cacharrito, quítalo”. O llego y, por ejemplo, si hay cuatro o cinco platos pues cojo y los tengo limpios, la basura la cojo, en fin...”*

Cuando analizamos el apoyo emocional, en la RASF de las mujeres se observa que existen más actores y actrices, vemos como el tamaño de la red es mayor y esto implica más apoyo (Vega & González, 2009; Sodre Simón 2013). Además, como en este caso se da la circunstancia de la que la Ley de Dependencia en una ocasión es ayuda a domicilio, se expresa de manera clara y contundente el apoyo que recibe. Observamos lo que expresaba Pérez- Peñaranda (2008), con las ayudas de la Ley de Dependencia hemos devuelto el cuidado a las mujeres, ellas prefieren la ayuda económica, asumiendo de nuevo el cuidado. Y con las ayudas a domicilio mujeres, que vuelven a cuidar.

Al igual que en el caso de las RASF de hombre se expresa que el apoyo emocional es suministrado por la familia directa, vuelven a salir los nietos y nietas, y las amistades (Guzmán et al., 2003).

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Sí, porque casi todos los días viene a echarme una mano. Sea más tiempo o menos lo que ella puede ayudar (se refiere a su hermana)”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Mi sobrino. Es mi apoyo”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Bueno mi sobrino hacer de comer no. El nada más que el cuidado de mi madre y yo de mi padre. A mí hermana sí, a mi hermana cualquier tarea. Pero a mí sobrino solamente cuidarla”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *“Eso no me lo preguntes. Eso ya... hacer lo que están haciendo con ella... porque están trabajando sin cobrar, las pobrecillas. Y eso...”*

Entrevistada. Paciente. Red 6.2. María: *"Muy triste, porque yo, la muchacha viene porque son muchas muchachas las que están en el pueblo. Una tiene dos horas, otras tienen tres. Y yo cuando estoy aseada es cuando llegan ellas. Se vienen a charlar conmigo. Se vienen a hablarme. Aunque esté aparte en su tarea, ellas me quitan su tarea estupendamente. Estoy muy contenta con ellas. Porque no debían quitarme eso nunca. Nunca deberían echarme... Estoy un montón de necesitada. Nunca me debían quitar la ayuda que tengo. Porque eso es un avío para quedar bien. Porque mi marido está malo. Los sábados viene una de otra empresa. Y los domingos no viene nadie. Porque yo no he querido. Porque digo que por lo menos descansen los domingos"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar: *"Sí, hay personas que me aprecian de verdad. Hoy en día, tú vas por los sitios, por lo bares y te dicen: "Oye, pues hoy en día ya no hay ni amigo, no es mi amigo". Eso lo he escuchado 80 veces, y yo digo: pues todavía conservo yo algunos"*.

A continuación, se presentan la estructura y composición de las RASF correspondiente a cada uno de los participantes del estudio, once redes, las cuales se han elaborado a partir del análisis del discurso registrado en las entrevistas a las personas enfermas y a sus cuidadoras y cuidadores. Ya que actualmente el análisis cualitativo de red no está del todo definido nos hemos centrado en las figuras y su manera de representarla de manera igualitaria. Esto lo hemos resuelto centrándonos en el texto transcrito y utilizando dibujos que apoyen nuestro análisis (Hein, et al., 2013). De tal modo, que tras finalizar la entrevista realizábamos las redes y en todos los casos los participantes estuvieron de acuerdo en que la red representada se correspondía con su realidad. De forma complementaria, mostramos extractos de las entrevistas que sustentan cómo se ha llegado a los resultados obtenidos para cada red, realizando así la triangulación.

Las redes que vamos a plantear en el presente estudio, tal y como hemos adelantado en el capítulo anterior, son tres tipos de redes; denominadas

estrellas de primer orden, de zona de primer orden y estrellas de segundo orden, ya que se tienen en cuenta los vínculos directos entre el ego y otras personas y otras relaciones laterales (Hannerz, 1986). El anclaje en este caso serán los /las pacientes crónicas dependientes.

La leyenda para la interpretación de las redes es la siguiente: el grosor de las flechas indica el grado de relación. Es decir, a mayor grosor, mayor participación o implicación en relación con el cuidado de la persona dependiente. Las líneas discontinuas indican quién organiza, mantiene y gestiona esa relación respecto a la persona dependiente. Y el grosor de los círculos que rodean a los distintos participantes de la red muestran la presencia o relevancia que éstos tiene en el cuidado, a mayor grosor, mayor protagonismo.

- RASF 1: Es la Red de Juan.

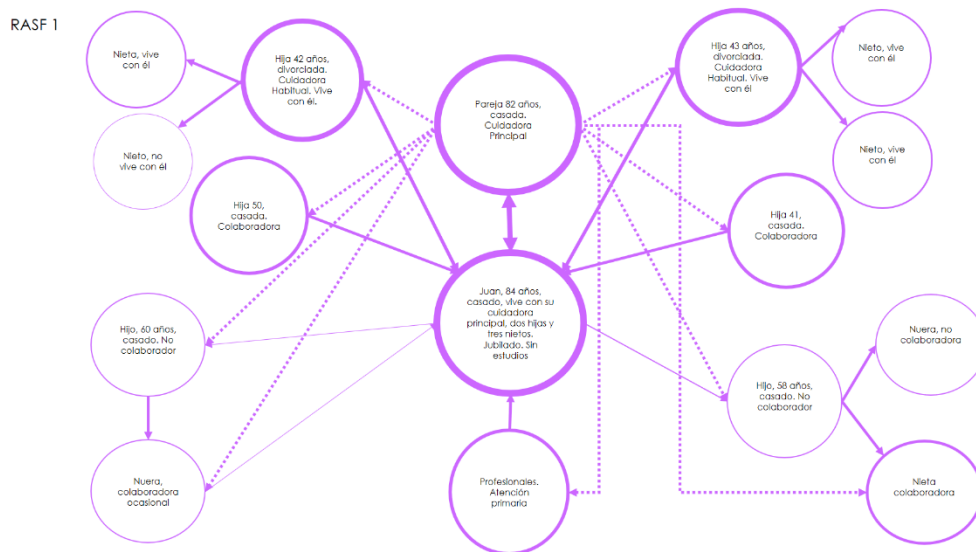


Figura 10: RASF de Juan. Elaboración Propia

En esta RASF el anclaje es hombre, la cuidadora principal es mujer (su pareja). Representa un caso paradigmático de cuidadora. Su perfil es característico. Mujer mayor de cincuenta años, esposa, sin estudios y de nivel económico bajo. Es la gestora de la red que organiza y supervisa la actividad a todos los agentes implicados en el cuidado. Esta red es densa y trabada,

además tiene dos cuidadoras habituales que son sus dos hijas divorciadas que viven el mismo domicilio que el paciente. Sus otras dos hijas también colaboran prestando apoyo instrumental y emocional. Sus dos hijos varones y una nuera son los que no colaboran en el cuidado. Es una red femenina. Los resultados obtenidos son acordes con los de investigaciones previas, la familia como la mayor proveedora de cuidados, la cuidadora principal mujer de edad media, sin estudios, bajo nivel económico y vive con el paciente al que cuida y la red de cuidados es femenina (Durán, 2000, García-Calvente, 2004a, Zabalegui, et al, 2007, Pérez-Peñaranda, 2008). Y además se evidencia que cuando hay una red de cuidados femenina no se activa la masculina (Lancharro et al., 2013; Ruiz, 2015) y la convivencia es por mandato de género un determinante de quien se encargará del cuidado (Catalán & Garrote, 2012; López et al., 2012; Casado & Ruiz, 2013).

A través de las entrevistas de esta red, se conoce la organización y gestión de la labor de cuidado en esta red femenina:

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *"Y la verdad que bien, poco a poco nos vamos organizando bien. Alguna pelea de vez en cuando, que eso es normal. Discutir siempre porque somos cuatro. Eso siempre. Siempre nos peleamos, pero nos peleamos y al día siguiente no, a los dos segundos ya nos hablamos normal: "Porque tú has hecho...". "Porque tú dijiste...". "Porque tú...". Y a los dos segundos, vamos, como si no hubiese pasado nada. Nos llevamos nosotros todos estupendamente gracias a Dios"*.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *"Bueno, mira, algunas veces nos nace. O sea, yo vivo en mi casa. Mis hermanas, las que viven fuera, una es más áspera con mi padre, la chica. Es muy...ella, por teléfono todo el día, hablando por teléfono. Nosotros todos los días hablamos. La mayor es un poquito más despegada pero no quiere decir que no se preocupe, sino que ella es más despegada. Se casó hace muchos años, ha estado fuera más tiempo. Pero ahora mismo, en esta situación, está*

igual que todas, implicada. Porque aquí es: yo me quedo por la mañana, otra por la tarde, después por la noche. Es así. Las horas las echamos todas iguales, que ahí no... Y eso nos nace, que tampoco... Si yo tengo algo que hacer y puedo cambiar turno, pues alguna me lo cambia. A ver el lunes Santo yo salí de nazareno en Sevilla y el jueves salí en Tomares y me tocaba quedarme de noche y mi hermana la chica dice: "Yo me quedo el jueves, tú te quedas el viernes". Nos cambiamos y los días y no pasa nada. Ahora la chica se quiere ir a El Rocío, porque nosotras vamos a El Rocío todas menos este año. Y le digo: "Vanesa, vete", porque el marido es muy rociero. "Chiquilla, vete tú porque no sabemos esto hasta dónde va a llegar ni cuánto tiempo. Tú te vas con tu marido y tus hijos, que te ir puedes perfectamente porque nos quedamos tres". Y yo, cuando me tenga que ir a la playa, pues me iré. La otra, cuando tenga que irse un puente pues se irá, porque la vida sigue y, gracias a Dios, somos cuatro".

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *"Es que no lo hacen. También comprendo que ellos trabajan toda la noche y tienen que dormir de día, pero ellos no se acuestan cuando llegan a su casa por la mañana. Ellos hasta que no comen no se... O sea que pueden venir por la mañana y decir: "No os vengáis que voy a estar yo, porque tenemos casa, porque tenemos compras, porque tenemos niños, porque hay colegio, porque..." ¿No? Pero bueno, también son más mayores. Porque mi hermano el mayor cumple ahora 60 años. O sea que también ya... Y está muy hartito de trabajar el pobre también. Pero bueno, que algo más podía hacer, también".*

- RASF 2: Es la red de Eduarda.

RASf 2

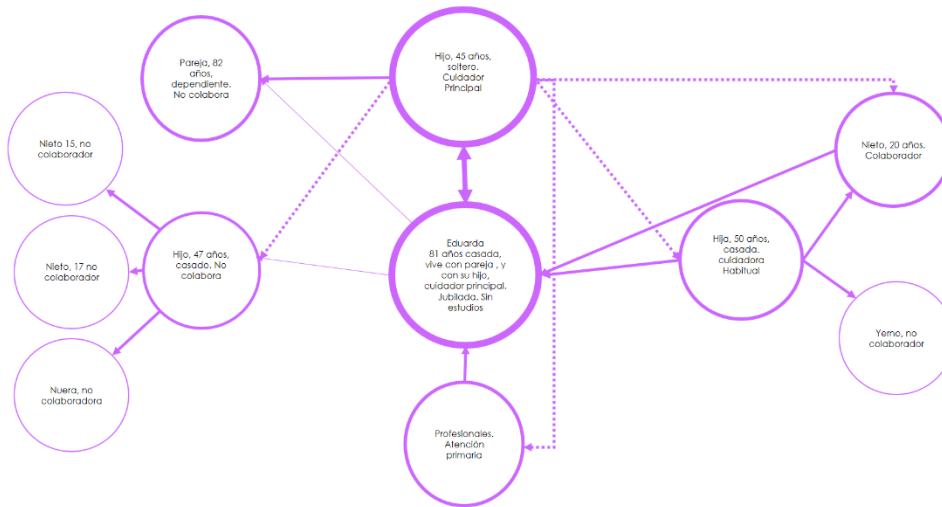


Figura 11: RASF de Eduarda. Elaboración Propia

En esta red el cuidador principal es hombre, y la cuidadora habitual es una mujer, él está en paro y ella trabaja. Aquí el nodo principal es una mujer, la madre de ellos, y su marido, el padre, también es dependiente para las ABVD.

Se observa que la imagen de cuidador principal es similar a la que adoptan las mujeres, en cuanto a organización, gestión y tipos de apoyo que ofrecen. Entre los componentes de esta red, es decir, los familiares directos son tres hijos, dos hombres y una mujer. Y el hijo mayor no colabora en la gestión ni en la organización de la red. En este caso también se ha detectado la inclusión de la tercera línea, que es como hemos llamado al hecho de que los nietos y nietas se incorporen al cuidado, prestando apoyo emocional. En contraste, se observa que siendo un hombre el cuidador principal adopta el mismo modelo de gestión que las mujeres, apoyo total, de tal forma que, al no poderse activar la red de cuidados femenino por el trabajo, se ha activado la masculina, esto no es coincidente con otros estudios ya que los hombres empiezan a incorporarse al cuidado. Pero lo hacen con un estilo distinto, más protector de su propio espacio personal y por ende más saludable (Casado & Ruiz, 2013). En este caso observamos que por la situación de crisis que vivimos

actualmente, donde el paro e incluso el trabajo no da para vivir, está haciendo que junto con divorcios o la falta de costumbre de vivir solos, los hombres están volviendo a casa de sus progenitores, dándose así una motivación para el cuidado, de tal forma que terminan siendo cuidadores principales (Brea, 2015), cumpliéndose de nuevo la determinación de convivencia y cuidado (Catalán & Garrote, 2012; López et al., 2012; Casado & Ruiz, 2013).

El relato del cuidador principal nos permite conocer la organización y gestión de la labor de cuidado en esta red:

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Sí. Mi hermana, mi sobrino, que un niño con 20 años nada más piensa en el cachondeo y se le dice y no hay que decirle ni... Él mismo se ofrece. Por eso te digo que tengo una suerte muy grande. El único garbanzo negro es mi hermano que siempre ha querido ser independiente y ya está”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“No, seguimos lo mismo, todos a una. Estamos aquí, fíjate, porque estamos los dos, estamos aquí turnos de 24 horas cada uno. Mi hermana y yo y mi sobrino. Mi hermana está trabajando y mi sobrino, el que se queda aquí, está con mi padre cuidándola. Pero te digo que yo llegué aquí anoche a las 8.00 y me voy esta noche a las 8.00 de la noche, que se queda mi hermana. Y ahora llego y tengo allí el segundo tiempo, que no es llegar y me voy a duchar y me voy a acostar. No, tengo que seguir cuidando yo a mi padre. Igual que mi hermana, sale de aquí cuando no está el niño, tiene que cuidar ella a mi padre”*.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 2.1. Rocío: *“Sí, para que mi hermano Ángel Luis tenga un poco de vida. Entonces yo un fin de semana me quedé allí con ellos y otro fin de semana, se queda mi hermano para que yo también tenga vida social. Porque es que si no, no teníamos vida social ninguno de los dos”*.

estudios y con un nivel económico bajo (García-Calvente et al., 2004a, López et al., 2012). Y vemos como la convivencia vuelve a determinar quiénes se hacen cargo del cuidado, en este caso pareja e hijo (Catalán & Garrote, 2012; López et al., 2012; Casado & Ruiz, 2013).

Se adjuntan extractos del relato de la cuidadora principal que nos permiten conocer la organización y gestión de la labor de cuidado en esta red:

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: *“Mi madre... y como somos tres y mis cuñadas y eso, podemos bandearnos con los que somos, no hace falta tampoco implicar a mucha gente”.*

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: *“¿Cómo se dice? Como soy el que estoy de puertas adentro, evidentemente el que... Corresponde. Porque claro ya te digo, mis hermanos están casados y van y vienen, pero yo estoy allí. Entonces, si de noche, alguna noche... Ahora ya menos, pero con la depresión se ponía muy nervioso y se quería levantar. Entonces mi madre me llama y entonces intentamos calmarlo, darle pastillas, no sé qué, no sé cuánto. Entonces claro, yo soy el que estoy allí. Y he llegado de forma natural digamos. Porque estas allí. Y entonces, lo normal”*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *“Cuando hace falta ya ellos están allí, cuando se pone malo porque muchas veces se le baja la tensión, los estoy llamando por teléfono y acuden de momento. Y están allí todo el tiempo que hay. Además, van todas las noches a estar allí un ratito con nosotros”*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *“Con sus hijos si me quedo yo, que ellos saben lo que él necesite, lo que quiere, lo que le pasa, todas esas cosas. Muchas veces se quedan mis nueras, una u otra porque, claro, un hijo mío me tiene que llevar al médico en el coche. Y*

ahora el que sea dice: "Que se venga mañana a tal hora para estar aquí con papá mientras tú vas al médico".

- RASF 4: Es la red de Leopoldo.

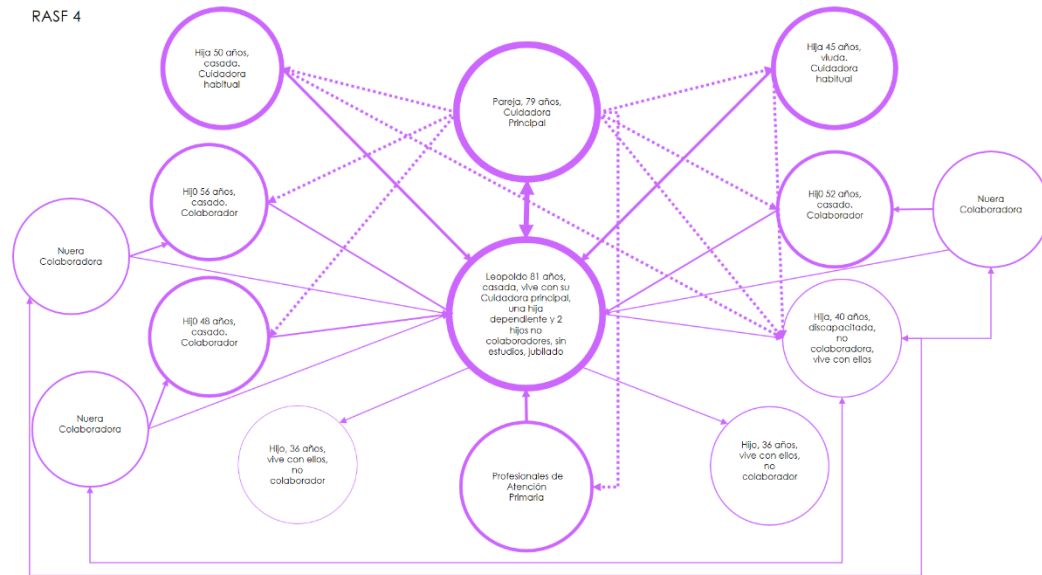


Figura 13: RASF de Leopoldo. Elaboración Propia

Esta RASF presenta un caso paradigmático, está gestionada por las cuidadoras habituales y la cuidadora principal, en este caso dos hijas y la pareja. El paciente, hombre, es cuidado por su mujer y sus dos hijas, como ya hemos dicho, pero además en la casa vive otra hija que es minusválida y completamente dependiente para las ABVD, junto con otros dos hijos que no participan en nada del cuidado ni de su padre, ni de su hermana. En esta red cuidan las mujeres por mandato de género (Durán, 2000; García-Calvente et al., 2004a; Zabalegui et al., 2007; Pérez-Peñaranda, 2008; Casado & Ruiz, 2013). En total son 5 hijos y 3 hijas. De los cinco hijos tres prestan apoyo material, dos apoyos nulos y, de las hijas 1 es minusválida y las otras dos son cuidadoras habituales. En este caso de manera más llamativa gracias a la red la salud de las cuidadoras no se ven resentidas, aun así expresan mucha sobrecarga las cuidadoras que fueron entrevistadas, a la vez expresan resignación por la situación que les ha tocado vivir (Bover & Gastaldo, 2005). El discurso es que la

familia es la que se debe ocupar de los cuidados, cuando están diciendo que son las mujeres las que se deben encargar de los cuidados (Casado, 2008). Se observan diferencias generacionales, el discurso de la cuidadora principal es de resignación, frente al de rechazo de las hijas por la situación de no ayuda de los hermanos, en especial los que conviven con sus padres. En esta red respecto a la cuidadora principal se cumple los criterios de edad, convivencia y generación para ocuparse del paciente (López et al., 2012). No ocurre así con las hijas que, aunque ambas viven en su domicilio cuidan por mandato de género (Crespo & López, 2008; Catalán & Garrote, 2012).

El paciente expresa satisfacción de cómo están gestionando en su familia los cuidados, valorándolos a todos por igual y justificando por mandatos de género cada uno de los comportamientos en la organización de la red.

Se adjuntan extractos de los relatos más significativos:

Entrevistado. Paciente. Red 4.1. Leopoldo: *“Mi familia es una de las más organizadas que hay. Mi hija es inválida, una hermana mía murió y se le compró la casa porque la casa se la dejó al sobrino del marido y para ella. Y a ella pues le compramos la casa y tiene su casa y allí todos los domingos se reúnen a ellos a comerse un potaje de garbanzos, a comerse lo que sea, y ellos están todos reunidos”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 4.2. Águeda: *“Una familia muy buena, muy buena. Lo moderno es ahora la juventud, pero tengo unos hijos que son todos iguales”*.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 4.3. Silvia: *“En el día a día ya te quemas más. Porque, a ver si yo me explico. Yo no vengo aquí... Es mi obligación. A nosotras lo que nos quema mucho es la situación de aquí, porque a nosotras ellos tres no, si no es lo dos que están..., que participan muy poco y entonces te haces tú a la idea de que yo dejo mi casa y mis hijas y eso y ahora vengo a hacérselo a ellos. Con 35 años están los dos buenísimo. ¿Entiendes lo que te digo? Por eso te digo que antes me callo...”*

porque si ella... Y menos mal que por otro lado pienso que por lo menos es así.

- RASF 5: Es la red de Sonia.

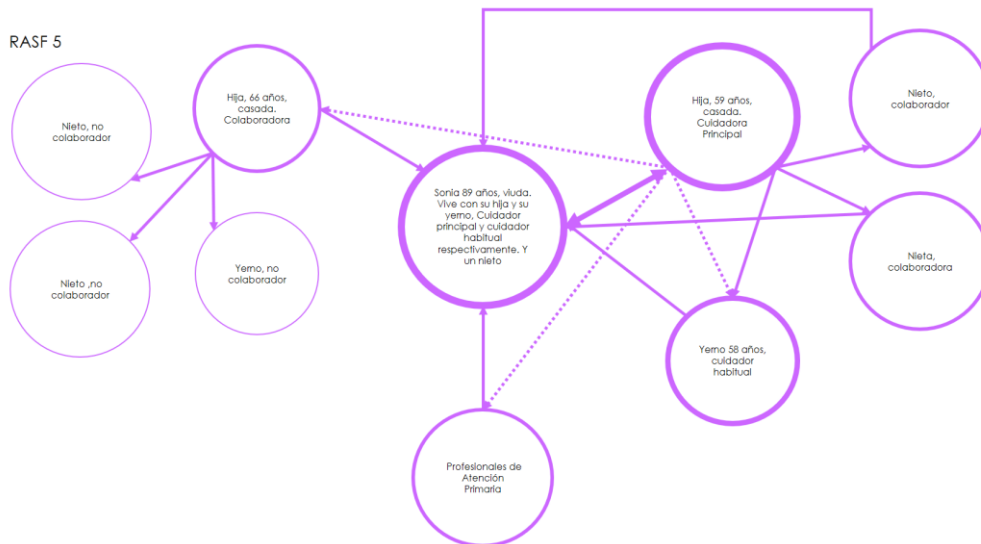


Figura 14: RASF de Sonia. Elaboración Propia

En esta RASF, el nodo es mujer. La paciente es viuda y vive con su cuidadora principal, su hija. En este caso se vuelve a cumplir el determinante de la convivencia (García Calvente et al., 2004a; López & Crespo, 2008; Catalán & Garrote, 2012). Y también se da la circunstancia de que su yerno está en paro y se ha convertido en su cuidador habitual (Brea, 2015) por la circunstancia de crisis actuales. Aun trabajando, la cuidadora es la que gestiona todo lo que implica el cuidado de su madre, gestiones domésticas y extra domésticas, que en ocasiones delega en su pareja. Paradigmáticamente la paciente tiene otra hija, que es la mayor y no trabaja, que si colabora de manera ocasional, cuando es reclamada por su hermana, una vez al mes en lo que respecta al cuidado de su madre. La cuidadora principal ofrece apoyo total y se observa en la red un buen apoyo estructural y funcional, llama la atención que la red es pequeña, poca trabada y se observa que los nietos ofrecen apoyo emocional, sobretodo compañía. Aunque la participación es

desigual. Los componentes de la red social expresan un apoyo positivo y tal, por lo tanto, el apoyo lo expresan como bienestar (Gracia et al., 2002). En esta RASF la estrategia de cuidados es de gestión de los cuidados en convivencia en casa (Casado & Ruiz, 2013) esto también puede explicar porque aun siendo una red pequeña tiene buena percepción de apoyo, ya que dicha estrategia es más protectora y unido esto a la existencia red, ambas situaciones protegen más la salud.

Se adjuntan los relatos que así lo explican:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 6.2. Marta: *“Aquí más que todo está mi marido, mi hermana y yo y mi hijo también se queda muchas veces con ella”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 6.2. Marta: *“también está mi hija, pero con dos mellizos ¿qué va hacer? Viene muchas veces, ahora mismo está aquí, si yo me tengo que ir al día, pues se queda, cuando tengo que ir por algo ella también se queda, pero claro...”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 6.2. Marta: *“A veces mi hermana está aquí, ella es mayor que yo, pero mi madre siempre ha estado conmigo, nunca se ha ido con ella. Mira, yo solamente, yo me voy todos los meses un fin de semana ahora, me voy a Portugal, un fin de semana al mes y se viene mi hermana aquí mientras en mi casa porque ella no se quiere ir a la suya, ella se viene aquí con ella, se queda de noche aquí”*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 5.1. Beltrán: *“Pues la verdad, apoyo en todo porque en eso nos compenetramos bastante bien. Nos compenetramos bastante bien todos”*.

- RASF 6: Es la red de María.

RASf 6

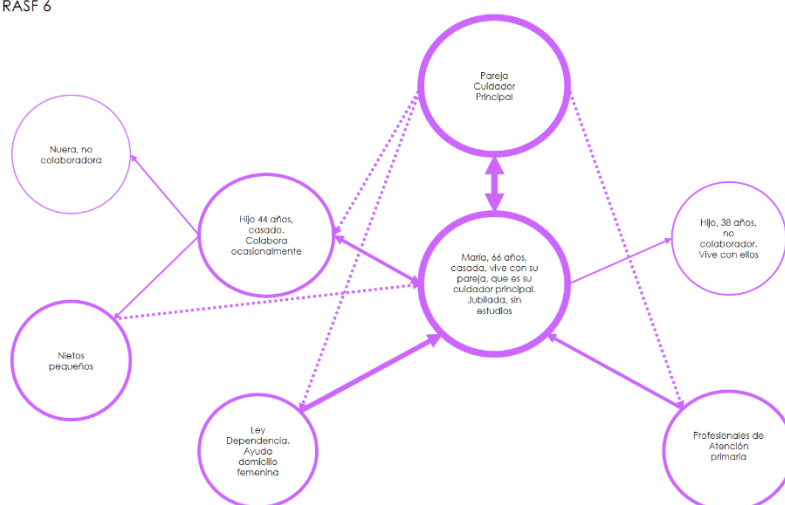


Figura 15: RASF de María. Elaboración Propia

En esta red el cuidador principal es hombre, no hay mujeres en la familia directa. Se observa que la imagen de cuidador principal es similar a la que adoptan las mujeres, en cuanto a organización y gestión y apoyo estructural. Entre los componentes de esta red, es decir, los familiares directos son hombres y excepto el cuidador principal, no colaboran en la gestión ni en la organización de la red. En contraste, se observa una escasa participación del resto de la familia y el perfil del cuidador no es el definido en otros estudios. Sin embargo, el perfil y las prácticas que se realizan en esta red de apoyo familiar son distintos a los estudios previos. (Durán, 2000; García-Calvente et al., 2004a; Zabalegui et al., 2007). Las cuidadoras formales (Ayuda a domicilio) están muy bien valoradas por el cuidador principal y por la enferma. Este tipo de ayuda sólo se ha observado en la red de apoyo socio familiar donde no hay mujeres de la familia que participen en el cuidado, este resultado también coincide con otros estudios previos (López et al., 2012).

El relato del cuidador principal nos permite conocer la organización y gestión de la labor de cuidado en esta red. Se observa el gran apoyo que

supone la prestación de la ayuda a domicilio para esta red donde no hay mujeres de la familia que colaboren en el cuidado:

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *“Bien. Yo, para ella, todo lo bueno que pueda hacerle, pues lo hago. Otra cosa no puedo hacer... ahora mismo. Ella... le hace falta que... se la lleve al servicio para esto... que la tengo que lavar, limpiar, que la tengo que... esto. Todo se lo hago yo. Que tengo que poner la merienda, le pongo el cafelillo. Por la mañana, desayuno, la merienda... todo. Lo pongo hasta que viene la muchacha, que ya hace las cosas de la casa”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *“No me ha apoyado nadie. Mis hijos algunas veces lo que pueden. Pero los hijos son hijos, y son jóvenes, y quieren salir. Pero... A mí, nadie. Las muchachas que vienen todas las semanas, a la ayuda al domicilio”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *“¿Que cómo me organizo? Ni él que está en el Hotel Colón lo hace mejor que yo. Pues... mi mujer... lo que yo le hago le gusta de todo. Si le hago una ensaladilla, una ensaladilla. Si le hago una pechuguilla o un pescaillo a la plancha, se lo come con mucho gusto. Y eso a mí... Ella valora, a mí, ella valora me lo valora todo”*.

El relato de María (enferma crónica) confirma algunos aspectos descritos por el cuidador principal respecto a la organización de esta red, explica cómo las mujeres contratadas de la ayuda a domicilio la tratan y junto con ellas el apoyo que tiene es a su marido, ambos son bien valorados por la enferma:

Entrevistada. Paciente. Red 6.2. María: *“Pues las muchachas de la asistencia social. Que ellas sabían que yo andaba mala, y eché esos papelitos. Y me vinieron a probar por la enfermedad. Cobro poquito. Porque claro, usted sabe lo de la ayuda a la dependencia esa..., la*

solicitud esa..., que eso es muy poco... Y ahora que si van a subir la luz, que si la bombona, que si... Y lo que te suben es para quitártelo. Y yo, estoy deseando que llegue el mes, para cogerlo. Porque no llego ni al mes”.

Entrevistada. Paciente. Red 6.2. María: “Mi hijo..., yo quiero mejor que busque trabajo. Porque es un hombre hermosito, y el no... hombre, si él me tiene que ayudar... de decir, la voy a llevar al médico, me lleva. Y me tiene que lavar, por ejemplo, el culo, me lo lava. Hablando malamente. Pero, que, las muchachas, para mí, es lo más grande. Ya le he dicho, prefiero echar el ratito con ellas... ¡Y mira que es bueno, eh! ¡Y mira que es bueno!”.

Entrevistadora “¿Y cómo valoras tú esto que te proporcionan? ¿Tú cómo lo valoras?”

Entrevistada. Paciente. Red 6.2. María: Yo, muchísimo.

Entrevistadora: ¿Su hijo colabora en su cuidado?

Entrevistada. Paciente. Red 6.2. María: “...las muchachas, para mí, es lo más grande. Ya le he dicho, prefiero echar el ratito con ellas... ¡Y mira que mi marido es bueno, eh! ¡Y mira que es bueno! Que él nada más que está pendiente de mí. Aquí, aquí y en todos los hospitales. Porque he estado hasta en el Virgen del Rocío metida en la bañera. Y le han dado pena de verlo. “Y vaya usted a comer que le da tiempo de... mientras que sale de la bañera.” “Yo no. Yo hasta que ella no salga...” ... “Y en todos los hospitales que me ha pasado, lo han mirado al máximo. “María, no tendrás queja de tu marido.” Digo, “ya, mi alma”. Ayer entró con esa rosa, “Anda, María, que hay pocos de estos, ¡eh!” La enfermera... Digo, “ninguno.” Digo, “pero no ya porque estoy aquí, lo mismo en mi casa...y no es porque esté delante. Ni alabarle porque esté delante... Porque eso lo trae él de la base”.

- RASF 7: Es la red de Fátima.

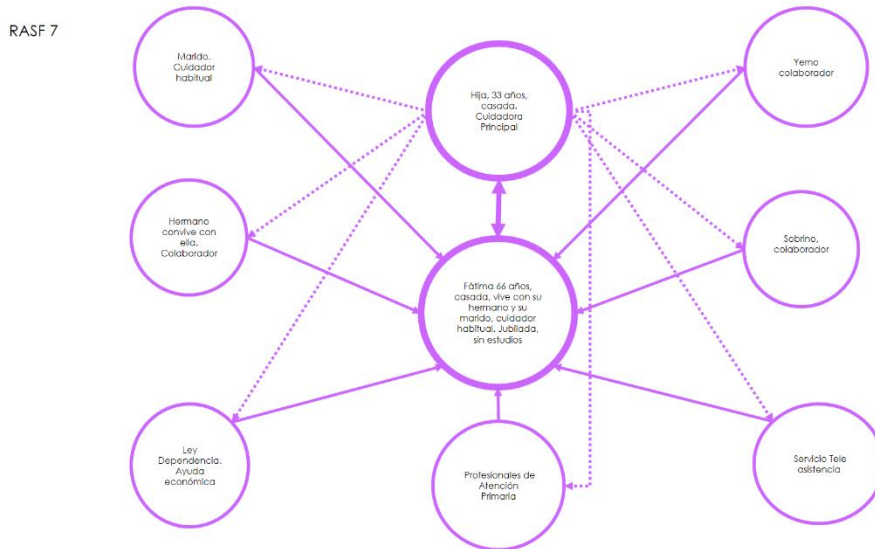


Figura 16: RASF de Fátima. Elaboración Propia

En esta red la cuidadora principal es mujer, representa el paradigma de la cuidadora; es hija, no trabaja para dedicarse al cuidado de su madre, de su padre y cuando es necesario de su tío paterno. La cuidadora ofrece apoyo estructural y funcional y la enferma así lo percibe y expresa. La cuidadora es la encargada de la gestión de toda la red, todos los agentes implicados en el cuidado son gestionados por ella. La enferma expresa que se siente apoyada por su familia, protegida. Por ello, expresamos que la enferma posee un apoyo social percibido positivo y tal y como Gracia et al. (2002), afirman esto se relaciona con su estado de salud. La red es trabada, densa, es decir son muchos los miembros que forman la red de apoyo socio familiar de esta persona enferma, aunque la participación es desigual. Los resultados obtenidos en la organización y composición de esta red son acordes con estudios previos (García-Calvente et al., 2004a; Zabalegui et al., 2007; López et al., 2012), exceptuando el perfil de la cuidadora que tiene una edad por debajo de la media, posee estudios universitarios y no vive con la enferma. Tal y como afirma Begoña López las mujeres asumen de manera total el cuidado

y lo hacen de manera no remunerada, eligiendo la prestación económica por delante de la ayuda domicilio (López et al., 2012). Aun asumiendo la estrategia de gestión de cuidados en domicilios separados (Casado & Ruiz, 2013) expresa renuncias a nivel personal.

Se adjunta parte del relato de la cuidadora principal, que explica cómo es su red, que es familiar y cómo entienden el cuidado y atención hacia la paciente en función de los perfiles presentes:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *“Pues la familia, pues nada. Como ha comentado...mi madre...somos una familia...pequeña. Y...el núcleo familiar pues es...mi madre, mi padre, mi tío y...mi marido, mi...mi primo, que ahora también...nosotros somos un punto...de apoyo importante para él porque se ha quedado...huérfano. Y...bueno, ese es el núcleo familiar más cercano. Después, pues bueno, la familia de mi padre muchas veces también...colabora, dentro de sus posibilidades, pues también...cuando los necesitamos pues...están ahí. Pero claro, las cosas de...de puertas a dentro es de don...yo no soy persona que me guste tampoco...molestar...a nadie y estar constantemente... pido... ayuda...cuando...enteramente cuando puedo resolver...el problema. Si no pues intento...en el núcleo familiar más cercano, pues intento...resolverlo, claro”.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *“Bien...Nosotros, tenemos asimilado que hay que...que hay que estar con ella. Antes, cuando estaba mejor pues ella, estaba a lo mejor...si iba a desayunar pues iba sola o lo que sea, pero ahora ya...básicamente no la dejamos nunca sola. Cuando no está uno está otro. Si mi tío sabemos que sale a desayunar a las once, pues está mi padre. Cuando mi tío... Llega, pues él sale a dar una vuelta, por ahí por el pueblo y...cuando estoy yo pues...se van los dos, si no me tienen que ayudar a...hacerle algo de más fuerza que yo no...pueda o...Ella tiene su...el servicio de teleasistencia que desde aquí*

quiero decir que es maravilloso. Pero no, no ya para la persona que lo tiene, si no para el familiar. Porque el familiar muchas veces cuando...se ponen enfermos, cuando...no encuentras tu teléfono, porque te pones nervioso. Da la casualidad de que aquel día, a lo mejor donde lo tienes apuntado te lo has llevado...no...y llamas al servicio de teleasistencia y te lo resuelven todo. Están pendientes...lo llaman....lo felicitan....y yo no he visto más alegría que le dan, ¿eh? Es un servicio buenísimo, buenísimo. Ella se puede dejar el botón y le llama "la medalla del perpetuo socorro", porque...sabe que en momento en el que le dé al botón...Ella no está nunca sola, pero la persona que está sola, es una seguridad muy grande, porque sabe que en el momento en el que le dé al botón, tiene a su médico, le localizan a la persona...le...vamos, maravilloso".

El relato de Fátima (enferma crónica) confirma algunos aspectos descritos por la cuidadora principal respecto a la organización de esta red:

Entrevistada. Paciente. Red 7. 1. Fátima: "Ella es la alegría de mi casa (Se refiere a su hija). No...no porque esté ella, ¿qué voy a hacer? El día que por cualquier motivo no va, pues...parece que me hace falta algo".

Entrevistada. Paciente. Red 7. 1. Fátima: "Hombre, que veo que me apoyan mucho...y...y que estoy protegida por ellos".

Entrevistada. Paciente. Red 7. 1. Fátima: "Para mí...eso no tiene precio. El apoyo que me dan no tiene precio porque lo que ella hace...y lo que hace su marido exactamente igual y que hace...también, vamos...no tiene precio porque...no es que yo tenga mal carácter ni...ni eso ni nada...ellos lo saben. Yo me adapto...a...lo que hay, no tengo, pero...es muy difícil. Vivir una vida como la que yo llevo desde hace tantísimos años...es muy difícil".

- RASF 8: Es la red de Angustias.

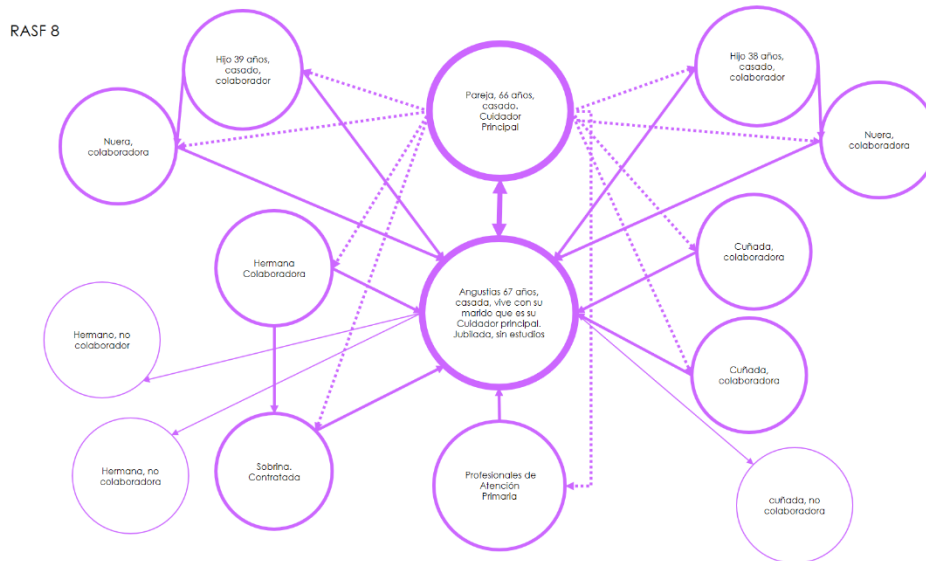


Figura 17: RASF de Angustias. Elaboración Propia

En esta red el cuidador principal es hombre, no hay mujeres en la familia directa. Se observa que la imagen de cuidador principal es similar a la que adoptan las mujeres, en cuanto a organización y gestión y apoyo estructural. Entre los componentes de esta red, es decir, los familiares directos son hombres y excepto el cuidador principal, no colaboran en la gestión ni en la organización de la red. En contraste, se observa una buena organización de las mujeres que no son familia directa pero que forman parte de la red, las hermanas de la paciente y las hermanas de cuidador y, también una sobrina que está contratada. Sin embargo, el perfil y las prácticas que se realizan en esta red de apoyo familiar coinciden con los estudios previos. (Durán, 2000; García-Calvente et al., 2004a; Zabalegui et al., 2007). Las cuidadoras formales (sobrina contratada y fisioterapeuta) están muy bien valoradas por el cuidador principal y por la enferma. Este tipo de ayuda sólo se ha observado en la red de apoyo socio familiar donde no hay mujeres de la familia que participen en el cuidado, este resultado también coincide con otros estudios previos (López et al., 2012).

El cuidador principal y la paciente relatan el apoyo emocional que le suponen sus hijos (vienen a vernos todos los días) y el apoyo instrumental prestado en ocasiones por sus nueras (nos traen la cena cada vez que pueden). El relato del cuidador principal nos permite conocer la organización y gestión de la labor de cuidado en esta red. Se observa el gran apoyo que supone la prestación formal y la familiar de las mujeres para esta red gestionada por un hombre:

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar *"Sí, sí, mi hermana está aquí todas las tardes y tal, ella vivía en Sevilla y se vino a vivir aquí cerca. Porque ella estaba sola. Se le murió el marido y ella no soportaba estar sola y la verdad, me ha dado... mi hermana con el asunto de venir por las tardes, y darme ánimo...uff...mi hermana... Mi hermana, sobre ese aspecto para mí, mortal"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar: *"Loli (la fisioterapeuta, ahora porque monto un gimnasio, pero la ha estado cuidando y venía a cuidar a Angustias, y eso le ha dado a ella su bombo y sus historias, que le ha servido también para su trabajo. Pero si es verdad que es lo mismo que ha venido para el gimnasio, ha venido a darle su masaje, le cura el talón, le cura la historia, si lo ve ¿cómo está esto? ¿Cómo está aquello? esto está manchado, lo mismo que si ella ha hecho lo que haya hecho pues ha cogido la palangana y sin historia. Como una más de la familia, bueno más, mucho, más que muchos, por eso te dije, te lo cuento todo y no se lo cree ni el espíritu santo"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar: *"Y mi hermana la pequeña también. También, vamos, que yo le digo a mi hermana Rosarito: "Hermana, pon, pon y está aquí". Y ella está aquí, lo que pasa es que ella no puede tener la práctica que las que están todos los días bregando con ella. Pero sí que es verdad que asunto de esos, que yo la llamo a mi hermana o a una o a otra y pon, pon, están aquí de momento"*.

El relato de Angustias (enferma crónica) confirma algunos aspectos descritos por su cuidador principal respecto a la organización de esta red:

Entrevistadora: *“Tú dirías que más o menos tu red es esta, en el centro estas tú, aquí está tu marido que participa mucho, una hermana que también participa mucho, tu sobrina que está contratada y participa, el centro de salud y una hermana que está ahí pero que no participan demasiado, tu cuñada que cuando se le necesita también, Tus nueras que también participan, ¿y tus hijos te apoyan?”*

Entrevistada. Paciente. Red 8. 1. Angustias: *-Mis hijos me apoyan, sí, pero se van ligerito.*

Entrevistadora: *¿Dirías que esta es tu red de apoyo?*

Entrevistada. Paciente. Red 8. 1. Angustias: *“Sí, claro”*.⁴

Entrevistada. Paciente. Red 8. 1. Angustias: *“Nos hemos organizado siempre muy bien. Se han quedado aquí conmigo una noche uno, una noche otro. Mis cuñadas se han tenido que quedar, por la parte de él. Y, independientemente de la Seguridad Social y de todas las cosas que me han hecho falta cuando estuve fatal, un neurópata, ¿se puede decir? ¿Se llama o cómo es? Un naturalista. También vino, lo fuimos a buscar y me lleva tratando un par de años... Particularmente, particularmente. Luego de la Seguridad Social, cositas que me han hecho falta y tal y cuantos, se han podido traer para aliviarme pues se han comprado, punto. Otra cosa no hay”*.

- RASF 9: Es la red de Pablo.

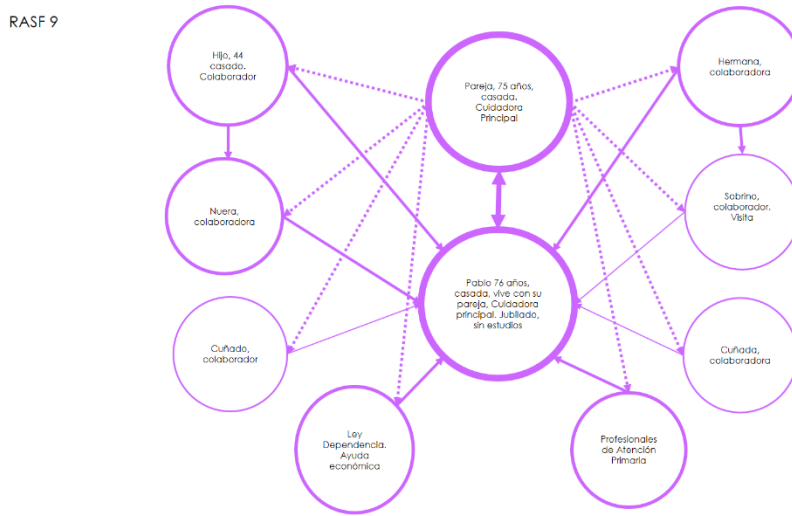


Figura 18: RASF de Pablo. Elaboración Propia

En esta red la cuidadora principal es mujer. También representa un caso paradigmático de cuidadora. Su perfil es característico. Mujer mayor de cincuenta años, esposa, sin estudios y de nivel económico bajo. Es la gestora de la red que organiza y supervisa la actividad a todos los agentes implicados en el cuidado. En la red se observa apoyo funcional y estructural. Esta red no es densa y ni está muy trabada, los colaboradores ocasionales son un hombre (su hijo) y una mujer (su nuera), pero el apoyo total es el suministrado por la cuidadora principal. Es una red femenina, ya que ella pone a disposición de él todos sus recursos, y también colaboran de manera puntual (visitas) ofreciendo así apoyo emocional una hermana y una cuñada del paciente. Con lo que podemos afirmar que es una red femenina. Los resultados obtenidos son acordes con los de investigaciones previas, la familia como la mayor proveedora de cuidados, la cuidadora principal mujer de edad media, sin estudios, bajo nivel económico y vive con el paciente al que cuida y la red de cuidados es femenina (Durán, 2000; García-Calvente, 2004a; Zabalegui, et al, 2007; Pérez-Peñaranda, 2008). En esta red también se ha optado por la

prestación económica de la Ley de Dependencia, que es la más elegida en nuestro estudio y en estudios previos (López et al., 2012). Se observa que, aunque son los miembros de la familia quienes cuidan ofreciendo distintos tipos de apoyo, el cuidado recae en una sola persona que suele ser mujer, la cuidadora principal (Brea, 2015). El paciente expresa bienestar y se siente bien atendido.

Se adjuntan extractos del relato de la cuidadora principal que nos permiten conocer la organización y gestión de la labor de cuidado en esta red:

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: "Cuidar a una persona es hacérselo todo, todo. A él lo tengo que levantar, lo tengo que vestir, lo tengo que bañar, le tengo que dar de comer, lo tengo... Que llevar a... Al cuarto de baño, todo...Al cuarto de baño, todo. Lo baño yo sola, ... Todo. A él se lo tengo que... Y éste es mi contorno. Yo vivo para él, para mí no".

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: "Pues yo apoyo... lo tengo en mi hijo, en mi nuera, en mi nieta que quería estar aquí y no sé cómo no ha venido..."

Entrevistadora: Hemos dicho que tú eres quien más participa en el cuidado de tu marido y tu hijo, que tu nuera ella colabora, que vienen a veros de vez en cuando, pero sobre todo para ti tus hermanos y tus sobrinos, son los que... Para ti te ayudan más en el sentido de que si alguna vez has tenido que ir al médico ellos te llevan...

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: Sí, sí. En lo que pueden. Y mis sobrinos por parte de mi hermana y de mi hermano también vienen a vernos. Sí, sí... Y su hermana viene a vernos todas las tardes".

El relato del paciente corrobora en la medida de sus posibilidades, tiene mucha dificultad para hablar, como es la gestión que se realiza en la RASF:

Entrevistadora: ¿es importante la ayuda que te da tu mujer?

Entrevistado. Paciente. RED 9.1. Pablo: Pues claro. Ella ha estado todos los días, a todas horas".

Entrevistadora: Es decir, que para ti tu hijo y tu mujer, son los que más te ayudan.

Entrevistado. Paciente. RED 9.1. Pablo: "Y mi hermana también".

- RASF 10: Es la red de Miguel

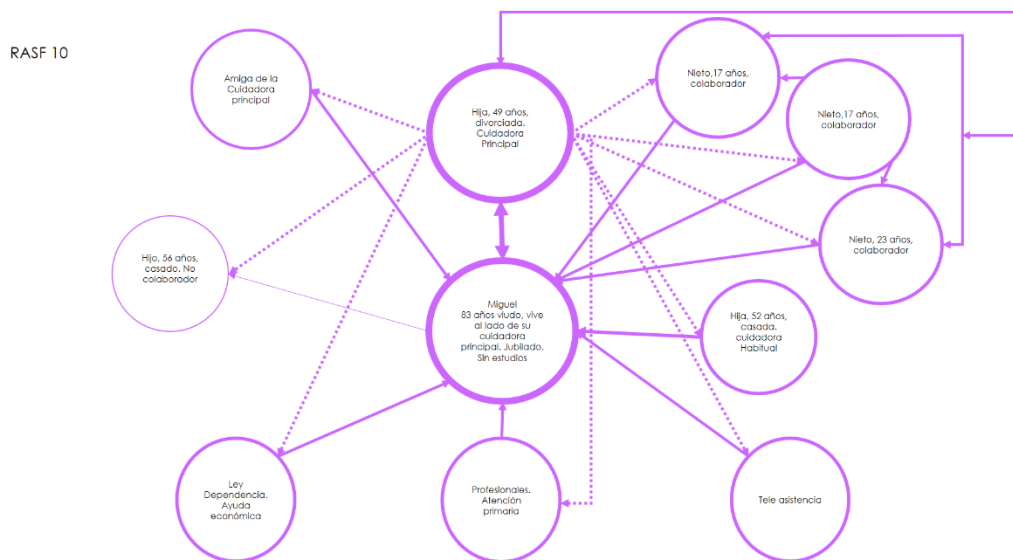


Figura 19: RASF de Miguel. Elaboración Propia

En esta red la cuidadora principal es mujer, se observa que la persona con enfermedad crónica posee un buen apoyo estructural proporcionado por la cuidadora principal que organiza y gestiona a todos los agentes implicados en el cuidado, tanto los institucionales como los personales. La cuidadora pone a merced de la actividad de cuidado todos sus recursos, una amiga que colabora ocasionalmente, sus hijos que colaboran acompañando al paciente, gestiona las actividades con los y las profesionales de enfermería y medicina.

Gestionó ella la prestación económica de la Ley de Dependencia y se apoya en su hermana cuando no puede ella gestionar y organizar la situación. El paciente tiene una percepción de apoyo positiva y los expresa con breves palabras. Estos resultados son afines a otros estudios realizados previamente que afirman que las redes de cuidados son femeninas y que la familia es la mayor proveedora de cuidados (Durán, 2000; García-Calvente et al., 2004a; Zabalegui et al., 2007; Pérez-Peñaranda, 2008). El perfil de la cuidadora principal es el descrito en otras investigaciones, mujer de edad media, ama de casa, sin estudios y con un nivel económico bajo (García-Calvente et al., 2004; López et al., 2012).

Se adjuntan extractos del relato de la cuidadora principal que nos permiten conocer la organización y gestión de la labor de cuidado en esta red:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *“¿Que cómo lo hago? Pues la enfermera de enlace, pues yo la llamo por teléfono. Todos los problemas que tengo, pues se los cuento. Ella se pone en contacto conmigo. Me pregunta, que qué pasa, que cómo estás, y nosotros tenemos una relación así. Si yo tengo cualquier problema, la llamo y en ese momento acude a lo que yo le diga. La de la asistencia, llamo y de momento también acude. Después, como tampoco tengo ya tantos problemas porque estoy con mi hermana, tengo a mi familia, a mis hijos, pues tampoco...”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida. *“Está mi hermana que se encarga de lo mismo que yo, cuando yo no puedo, nos turnamos. Y como te he dicho, esta chica que es amiga nuestra, que es cuando en caso de que nosotras, ninguna de las dos podamos. Que tengamos por ejemplo una boda, una comunión, un evento, o cualquier cita de médico. Pues entonces delegamos en ella, y hace lo mismo. Ella lo baña, lo arregla. Y después pues también tengo mis hijos. Los mayores. Que en caso de que por ejemplo por la tarde yo tenga que ir al*

médico, o tenga que hacer algo, pues ellos ya ... Lo que no hacen es bañarlo y esas cosas, no. De compañía, como compañía un rato por la tarde para que no se quede solo. Porque nosotros no queremos dejarlo solo nunca. Le dan cuatro vueltas ahí, entran, salen. Están ahí y se ponen a estudiar al lado de él".

El relato de Miguel (enfermo crónico) confirma algunos aspectos descritos por la cuidadora principal respecto a la organización de esta red, tales como que su hijo no colabora en el cuidado y es su hija la que le presta un apoyo total:

Entrevistado. Paciente. Paciente. Red 10. 2. Miguel: *"El niño. Viene a Sanlúcar.*

(E): El niño... y el niño ¿a usted lo cuida?

Entrevistado. Paciente. Paciente. Red 10. 2. Miguel: *"El niño viene de cuando en cuando".*

(E): De cuando en cuando... Las que van todos los días, ¿quiénes son?

Entrevistado. Paciente. Paciente. Red 10. 2. Miguel: *Esta (señalando a su hija Cándida)*

Entrevistado. Paciente. Paciente. Red 10. 2. Miguel: *... ya estoy muy torpe ya...*

(E): Ya estás muy torpe...

(MI): Sí.

(E): Bueno. Y, ¿a ti te gusta que te cuiden?

(MI): Sí.

(E): ¿Te encuentras bien con tus hijas?

(MI): Sí.

- RASF 11: Es la red de Luis

RASF 11



Figura 20: RASF de Luis. Elaboración Propia

En esta red la cuidadora principal es mujer. También representa un caso paradigmático de cuidadora. Su perfil es característico. Mujer mayor de cincuenta años, esposa, sin estudios y de nivel económico bajo. Es la gestora de la red que organiza y supervisa la actividad a todos los agentes implicados en el cuidado. En la red se observa apoyo, funcional, estructural y emocional. Esta red es densa y trabada, los colaboradores ocasionales son hombres, frente a las cuidadoras, tanto la principal como las que le apoya, son mujeres. Es una red femenina. Los resultados obtenidos son acordes con los de investigaciones previas, la familia como la mayor proveedora de cuidados, la cuidadora principal mujer de edad media, sin estudios, bajo nivel económico y vive con el paciente al que cuida y la red de cuidados es femenina (Durán, 2000; García-Calvente, 2004a; Zabalegui, et al, 2007; Pérez-Peñaranda, 2008). En esta red también se ha optado por la prestación económica de la Ley de Dependencia, que es la más elegida en nuestro estudio y en estudios previos (López et al., 2012).

Con el relato de la cuidadora principal, se conoce la organización y gestión de la labor de cuidado en esta red femenina:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *“Pues yo ninguna... Rocío. Eso es mío. Es para mí. Y ya está. Yo, llega la hora de levantarlo, viene mi hija y me ayuda, porque yo, desde que me caí, estoy medio inválida. Las cosas como son. Hombre, yo lo hago todo, y todo, jeh! Yo no... Pero claro, ya, moverlo yo sola me... mi hija viene, lo levantamos, lo lavamos, lo sentamos... ea. Le preparo el desayuno. Desayunamos juntos. Ya lo paso al sillón. Está un rato en el sillón, yo que tengo un sillón eléctrico. Cuando se harta de estar en el sillón lo levanto y a la sillita de ruedas. Y de la sillita de ruedas, al sillón. Y así”.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *Mis hijos son un gran apoyo.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *Pues yo me siento tranquila, porque yo, cuando me voy a algún sitio, lo dejo en muy buenas manos.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *Pues yo en todos. Confío en todos, En los 4. Porque, ellos están acoplados a esto, porque ellos lo han vivido desde chico, y ahí no... vamos, que ellos ni protestan. Al revés, a mí me apoyan para que yo vaya a los sitios*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *Me hace falta gasas. Me hace falta avíos para curarle las piernas... a mí desde luego no me hace falta, eh, porque a mí me llevan todo lo que me hace falta. Yo no tengo grúa en mi casa, porque ni la sé manejar, ni él quiere la grúa. Los médicos, la asistente social, Maica, que, si yo quería una grúa, me la solicitaban, y yo le dije que no. La cama eléctrica me la solicitó, y la tengo.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *No. Porque mi hijo se presta igual que mis hijas. Él se presta igual. Él,*

por la mañana, "mama, si la hermana no puede venir a levantar a papá, me das un toque".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *Por igual. Si lo tengo que levantar y es la hora de la siesta, y Lorenzo, mi sobrino, no está allí, o en casa de la vecina... que ya los hijos se van, que ya también viven solos, pues llamo a casa de mi hijo, "niño, mira, a ver si hay alguno...". O viene mi nieto uno, o viene mi nieto otro. O viene mi hijo, o viene mi nuera. Y vive "retirarito", pero él, en un momento me lo levanta.*

El relato de Luis (enfermo crónico) confirma algunos aspectos descritos por la cuidadora principal respecto a la organización de esta red:

Entrevistado. Paciente. Red 11.1. Luis: *"Hombre. Yo estoy muy contento de cómo me están cuidando. Y más contento cómo estoy pasando todos los días... "*

Entrevistado. Paciente. Red 11.1. Luis: *"Yo con mi señora y mis hijos tengo bastante".*

Entrevistado. Paciente. Red 11.1. Luis: *"Que yo sepa, mi hija Sara y mis hijos".*

En resumen, estos primeros resultados sobre la composición y organización de las RASF nos indican: 1) el protagonismo de las mujeres en el cuidado de personas enfermas crónicas sobre las que recae en gran medida la responsabilidad del bienestar de la persona enferma; 2) el importante papel que desempeñan las cuidadoras principales en la dinamización y gestión de recursos y apoyos para el cuidado de la persona enferma, asumiendo en gran medida la planificación y organización de las tareas y de los agentes de la red; 3) las RASF con una significativa presencia femenina como responsables del cuidado son más amplias y presentan más vínculos y relaciones con diversos agentes (vecinas, amigas, profesionales, etc.); 4) la responsabilidad de la gestión y dinamización de la RASF para el cuidado es exclusiva de las cuidadoras principales, no compartida con el resto de miembros de la red, aunque sí se compartan otras tareas y, 5) Todos los cuidadores principales asumen la estrategia de cuidado

5.2. Conocer las prácticas y creencias sobre el cuidado en las RASF

En este bloque de resultados vamos a describir y discutir los conceptos de cuidados que describen las personas cuidadoras ya que esa significación del cuidado nos va a llevar a las prácticas que estos realizan. Se expondrá cómo entienden y conciben el cuidado de una persona dependiente, qué significa para ellas/os y el sentido que tiene en su vida, analizando las diferencias de género.

En este sentido se reflejarán todas aquellas estrategias o acciones que realizan las personas que componen la RASF en relación con el cuidado de la persona dependiente, ya que los tipos de prácticas que estos llevan a cabo, se relacionan con el concepto que tienen del cuidado y los efectos que en ellos y ellas producen.

Se observa como nuestros hallazgos coinciden en que la dedicación al cuidado se asocia con la edad y con el género (Del Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral & Martínez-Riera, 2012), con el parentesco (García Calvente et al., 2004a) y, 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 Europa (Leitner, 2003; Casado et al., 2008) que refuerzan el rol de las mujeres como cuidadoras, invisibilizando una estructura desigualitaria entre hombres y mujeres.

En un estudio realizado por Rosa Casado y sus colaboradoras (2014), describen que en el caso de los hombres un 44 % eran sus parejas las que los cuidaban, sin embargo, en el caso de las mujeres un 50,8% era su hijo/as quienes las cuidaban. Respecto a su situación laboral, la mayoría de los hombres están jubilados (51,4%), y las mujeres señalaron con mayor frecuencia ser amas de casa (44,8%). Podríamos decir que esto no es un apoyo mutuo. Es desigual, ya que los hombres reciben cuidados de sus parejas, mientras que las mujeres de su descendencia, no de sus parejas. Nuestros resultados en las RASF son paradigmáticos, en el sentido que se cumple esta desigualdad de género

en el cuidado. Se da la situación de que todos los hombres que están casados y sus parejas viven son ellas las cuidadoras principales, excepto uno que está viudo y es cuidado por su hija. Frente a las mujeres que de los cinco casos cuatro están casadas: dos son cuidadas por sus parejas, destacando que no hay mujeres en la red, las otras dos también están casadas, pero una es cuidada por su hija, estando su marido vivo, la otra es cuidada por su hijo menor y, la que está viuda es cuidada por su hija.

A partir de los extractos presentados, observamos que el significado que tiene para ellas, las cuidadoras mujeres, el cuidado de una persona dependiente no sólo consiste en el cuidado material, sino también el emocional y relacional (hacerlo con gusto, hacerle la vida lo mejor que pueda, no tenerla abandonada). Las mujeres cuidadoras presentan una idea de cuidado de atención total. Ellas expresan que las personas enfermas deben estar cómodas, a gusto. No obstante, se aprecian algunos matices en la percepción subjetiva del cuidado a través de los distintos extractos, haciendo hincapié en la entrega y renuncia (estar pendiente 24 horas en todo, entregar todo, toda mi vida).

También se observa que las ideas de cuidado de los hombres difieren de las mujeres. Los cuidadores hablan de atención total, pero estas prácticas en los casos estudiados las realizan las mujeres de la red, salvo en un caso. Estas diferencias son atribuibles a los mandatos de género, donde la cuidadora lo deja todo para cuidar, ya que tienen la asunción de provisión total de cuidados (Casado & Ruiz, 2013; López et al., 2011). Tenemos que señalar que, excepto 2 cuidadoras principales y 2 cuidadoras habituales, en este caso las cuatro son hijas, todas las cuidadoras y cuidadores principales viven con los familiares a los que cuidan. Y las cuatro, mencionadas anteriormente, viven en domicilios diferentes, pero viven en el mismo pueblo y en el caso de 2 viven en casas contiguas a la de sus familiares, coincidiendo con los hallazgos de otros estudios donde convivencia, género y generación determinan quienes serán los cuidadores/as (Bover & Gastaldo, 2005).

A continuación, se muestran las ideas que tienen del cuidado cada uno de los cuidadores y cuidadoras participantes en el estudio. Son extractos de las

entrevistas realizadas en el estudio que nos ocupa, se muestran los más representativos.

Comenzamos con los conceptos de cuidados de las mujeres de las RASF, en ellos está muy marcado el rol de género, que determina que cuidar le es propia las mujeres por su naturaleza (Casado, 2008), y además se observa que ellas hablan de atención continua, y de que tal y como ellas no realizan no lo puede hacer nadie, todo ello bebe del rol de género en el que hemos sido educadas (Rebollo, 2004). En ningún momento se contempla la idea de que cuide otra persona por ellas, que en algunos foros empieza a ser contemplado como una opción. Se propone el derecho de la mujer a no cuidar, animando la implicación masculina, buscando un modelo más igualitario (Esteban, 2005; Brea, 2015).

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *"Hombre, lo más importante es estar pendiente de él, no moverte de la vera de él porque, si yo fuera mala, diría: "Me voy a ir a tomarme un café con una amiga". Y yo, con nadie. Con nadie lo dejo"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *"Pues yo estoy pendiente de él, siempre mirándolo"*.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 4.3. Silvia: *"Hombre, para mí es cuidarla... Si se trata de mi gente, pues para mí será que estoy mentalizada o estoy chapada a la antigua, como se dice. Yo sería incapaz, por ejemplo, de mandarla a ninguna parte, mientras yo pudiera. Pero también es una carga, que te sacrificas mucho y tu familia lo padece"*.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 2.1. Rocío: *"¿Para mi cuidar? Atenderla perfectamente, que estén lo más cómodos, lo más limpios, ellos bien, vamos. Es que no sé cómo decírtelo"*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *"Por su condición. Si yo fuera otra le diría: "Ahí que te den, yo me voy por ahí". Yo no salgo a ninguna parte. Ni a un*

mandado, ni a la farmacia. ¿Qué quiere decir? Nada. Todo el día metida en mi casa”.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *“No salimos a la calle nunca, como no vayamos al médico”.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *“Pues, actualmente...pues cuando...vamos, cuando estoy y cuando no estoy. Cuando estoy trabajando y cuando no estoy trabajando. Fundamentalmente, yo a lo que me dedico es a cuidar a mi familia”.*

Ellas hablan de carga, de sacrificio, de atención continua, de tal modo que su concepto de cuidados es de trabajo, y no se centran en el cuidado doméstico, expresan que cuidar es más que la suma de horas de trabajo (Durán, 2005). Expresan culpabilidad, responsabilidad, algo que les pertenece que les viene dado, de manera natural sin elección (García Calvente et al., 2004; Casado & Ruiz, 2013). Cuando le preguntamos qué es lo más importante del cuidado, ellas lo tienen claro, cubrir todas las necesidades, esto es apoyo cognitivo, instrumental, emocional y material (Guzmán et al., 2003), en definitiva, apoyo total. Mostramos los relatos más representativos:

Entrevistada. Cuidadora H. Red 2.1. Rocío: *“Uy, para mí lo más importante es el cariño que a mí me tienen. Él me quiere con locura y mi madre lo mismo. Eso es lo más importante, el cariño que nos tienen. Y con el cariño se hace todo. Y esa es la verdad”.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 4.2. Águeda: *“A mí me parece que lo más importante es darle lo mío y que esté contento con lo que yo estoy haciendo”.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *Hombre, pues yo creo que...que levanta el teléfono y...sabe que estoy ahí. Para lo que sea y...incondicional.*

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: *“Lo más importante. No, yo no sé... Decirte. Para mí lo más importante es todo...Pues yo creo que seré yo ¿No....?”*

Porque él no quiere ni quedarse con nadie, cuando voy yo a algún lado”.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *“Yo le apporto el cariño, lo más principal. Porque lavarlo, y eso, lo podría lavar cualquier persona. Pero como yo lo lavo, como yo le doy de comer... y yo creo que él está muy satisfecho porque sabe que la que le arreglamos somos sus hijas. Y él se siente con eso muy arropado. Muy contento, eso es lo principal. Que te coja la mano, que te hable. Esto es muy importante, por lo menos para mí. Yo lo hago muy gustosa”.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *“Hombre, pues tenerlo... contento. Y que no sufra”.*

Las mujeres de la RASF expresan un bienestar completo de todas facetas del paciente, cubren ABVD, gestionan los cuidados domésticos y extra domésticos, y no pierden de vista el estado emocional. Esto está relacionado con los mandatos de género en los que hemos sido enculturizadas (Rebollo, 2004). Tenemos asumidos por rol de género que somos mejores cuidadoras y que prestamos mejores cuidados de manera natural, esto establece una relacional desigual entre hombres y mujeres que repercute en sus vidas (Bover & Gastaldo, 2005).

El concepto de cuidado de los hombres de las RASF, no difiere en el sentido de las ABVD que se debe realizar a las personas dependientes. La diferencia estriba en la expresión de lo emocional, de la ausencia de culpa (Casado et al., 2014; Brea, Albar & Casado, 2016).

Entrevistado. Cuidador H. Red 5.1. Beltrán: *“Estar pendiente de ella todo el tiempo y darle lo que necesite en cuanto a medicina, en cuanto a cuidados. Todo lo que necesite”.*

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: *“Bueno pues, estar un poco pendiente de sus necesidades, de lo que necesita en cada momento. De la medicación, la comida o si se tiene que mover, se tiene que duchar,*

tiene que ir al baño. Estar un poco pendiente de... hacerle compañía también, que a veces es importante. Que sepa que cuenta con alguien, darle digamos como un apoyo moral, que sepa que estamos ahí".

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Hombre, cuidar a una persona es atenderla, tenerla atendida, limpia, comida, cambiarle los pañales, hacerle la cama, tenerla atendida a nivel general. Cuidar a mi madre, es estar a su servicio".*

Respecto a qué es lo que consideran los hombres cuidadores más importante en el cuidado, encontramos que ellos hablan de cubrir las necesidades básicas, no hacen alusión al apoyo emocional. Destacamos que cuando los cuidadores expresan la necesidad de apoyo emocional, es porque las necesidades básicas están cubiertas por mujeres, sólo en ese caso integran la faceta emocional. Así ocurre en dos de los casos de cuidadores principales que son sus parejas a las que cuidan. La excepción, es el hijo cuidador principal, que la ayuda la obtiene de su hermana, el sí tiene un concepto de cuidado y por ende de prácticas como el de las mujeres cuidadoras en las RASF (Lancharro, Arroyo, Morillo, Romero & Chillón, 2013). Adjuntamos los relatos más significativos en los que se evidencian los diferentes conceptos según los perfiles; Las parejas y el hijo cuidador:

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Hombre, cuidar a una persona es atenderla, tenerla atendida, limpia, comida, cambiarle los pañales, hacerle la cama, tenerla atendida a nivel general...Cuidar a mi madre, es estar a su servicio. Atenderla, mimarla, yo no sé, y lo más importante... El cariño".*

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *"Mi cariño. Mi cariño, yo... en todas. ... salgo ahí al pasillo, y estoy volviendo para atrás con tal de verla a ella. Y eso te lo juro yo a ti por lo más grande que quiero en el mundo".*

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar: *"Hombre lo más importante, ya te digo es el agradecimiento y de la forma que tal y cual. Yo ya lo he dicho muchas veces y te voy a*

decir una cosa muy particular. Ha pasado, hemos pasamos casi de todo y tal y cuánto y yo he dicho a más de una. A pesar de eso digo "Tú estás equivocada por completo, yo un beso de mi mujer no lo cambio...jajajaja".

En cambio, los cuidadores habituales expresan la necesidad de cubrir las ABVD, y en ningún caso lo hacen ellos lo hacen las mujeres de la red. Atendiendo así al rol de género (Casado & Ruiz, 2013), reflejando la diferencia entre lo que se desea hacer y luego se hace (Tobío, 2012):

Entrevistado. Cuidador H. Red 7.3. Mariano: "Hombre, que esté aseada...que esté lavada...que esté comida...porque...una persona, cuando está mala, no se le puede coger el plato y decir "Pues tú come, come, come". Si no puede comer hay que obligarla, y hay que darle de comer. Y atenderla. Y no dejarle el plato, porque tú sabes que una persona a lo mejor, por circunstancias de aquel día...tiene menos ganas de comer o más ganas de comer...hay que obligarla".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: "Yo normalmente...ella lo sabe, hasta que...no he terminado la última...no me voy. Yo amanezco todos los días, y mira porque mi marido viene del trabajo muy tarde y me gusta estar con él, pero yo amanezco todos los días a las cinco, cinco y media estoy yo levantada. Porque yo hasta que no...ellos no almuerzan...recojo, dejo la cocina recogida...las cosas recogidas...y ya sé que lo que van a hacer por la tarde pues... estar allí viendo el televisor...y después la cena, si ella no está peor...ellos se apañan bien porque comen ya algo más ligerito y dejan...a lo mejor de fregar para el otro día en la mañana.

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: -Yo pienso que tenga calidad de vida. Que con tu ayuda viva mejor. Tenga una cierta calidad de vida dentro de las posibilidades de cada uno.

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: -Claro, voy a comprar, a comprar para comer, a comprar pan, comprar estas cosas. Le ayudo a mi mamá en la cocina en lo que puedo. Limpieza va una muchacha una vez a la semana, pero también limpio si hace falta, también lo hago algunas veces. Y eso.

Entrevistado. Cuidador H. Red 5.1. Beltrán: -El tema de la comida, los desayunos, los almuerzos. Siempre lo preparo yo, al no estar trabajando, lo preparo yo. Y, claro, por supuesto inyectarle la insulina, las pastillas que necesita.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: -Hombre, yo la lavo, yo la preparo, todo porque no la va a cambiar si estoy yo aquí.

Frente a la atención total de la que hablan las mujeres de las redes, los cuidadores se centran las actividades domésticas/instrumentales y son las que más han resaltado, esto quizás se deba a una doble diferenciación en el cuidado. Por un lado, la manera de cuidar de los hombres es más protectora de su espacio vital y por ello "más sana" (Casado & Ruiz, 2013) y por otro, resaltan la salida del patrón social marcado por la sociedad, donde se atribuye a las mujeres el trabajo doméstico marcado por el rol de género (Bover & Gastaldo, 2005).

En los siguientes extractos se observan las diferencias en el afrontamiento las dificultades. De hecho, se observa en la expresión de las dificultades, como las mujeres muestran una naturalización a la hora de afrontar los cuidados, frente a la manifestación satisfacción de los hombres, todas estas diferencias son explicadas desde los mandatos de género que en las sociedades occidentales se atribuyen a hombres y mujeres. Donde se habla de la familia como la principal administradora de cuidados cuando en realidad son las mujeres (Casado, 2008). Las mujeres lo viven como algo natural, que les es propio y no destacan en ningún momento la labor que hacen, les es inherente a su naturaleza, no sienten que lo que hacen tiene valor, es lo que se espera de ellas. Este modelo de mujer estás relacionado con el sacrificio, la abnegación y la privación. De tal modo que cuidar se convierte en una

obligación moral como hija, como madre, como esposa, como mujeres y además no se puede exigir nada como moneda de cambio, porque se hace por “amor” (Murillo, 2000). Así los expresan las cuidadoras:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: “Yo no encuentro dificultad ninguna”.

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: “Lo vivo, todo, yo lo vivo bien. Porque como yo lo quiero muchísimo, pues yo... Todo lo que le hago me parece bien”.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 9.2. Almudena: “Hombre, yo... Lo más difícil era manejarlo, que yo claro no tenía experiencia y... Y me costaba mucho trabajo, pero dicen que más vale maña... ¿no?, o fuerza que maña... Lo que sea... Y yo, ya lo manejo muy bien. Yo a él lo manejo muy bien”.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: “Hombre, dificultades he encontrado. Lo que pasa es que también..., hay cosas que también son muy positivas. Como, por ejemplo, cuando tú te llevas bien con tu familia. Eso es una cosa muy importante. Yo qué sé, se reparte el trabajo, la carga...”

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: “Pues yo ninguna... Rocío. Eso es mío. Es para mí. Y ya está. Yo, llega la hora de levantarlo, viene mi hija y me ayuda, porque yo, desde que me caí, estoy medio inválida. Las cosas como son. Hombre, yo lo hago todo, y todo, ¡eh! Yo no... Pero claro, ya, moverlo yo sola me... mi hija viene, lo levantamos, lo lavamos, lo sentamos... ea. Le preparo el desayuno. Desayunamos juntos. Ya lo paso al sillón. Está un rato en el sillón, yo que tengo un sillón eléctrico. Cuando se harta de estar en el sillón lo levanto y a la sillita de ruedas. Y de la sillita de ruedas, al sillón. Y así”.

Siguiendo con las dificultades, tal y como hemos dicho anteriormente las cuidadoras expresan que han tenido dificultades en la adaptación a las

nuevas circunstancias, pero a la vez expresan que han sabido encontrar el contrapunto para superarlas, el amor. Frente a las expresiones de las dificultades de los cuidadores de las RASF, su concepto de dificultad estriba en la falta de capacidad antes los diagnósticos y sus consecuencias, en ningún momento expresan dificultades en las realización de las ABVD, aun cuando sus conceptos de cuidados se centran en tenerlas cubiertas, es debido a que realmente el concepto no se corresponde con su prácticas, las actividades son cubiertas por las mujeres de la red, tal y como indican otros estudios (García Calvente et al., 2004a; Casado, 2008; López et al., 2012; Tobío, 2012; Ruiz, 2015). En sus relatos se observa el concepto y no las prácticas:

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: *“Lo más difícil. Bueno verlo un poco... Sobre todo, con la depresión, que se negó a... Parece que se negaba a vivir. Que no quería levantarse de la cama. Que se levantaba y a los dos minutos, quiero acostarme. No quiero comer. No decía no quiero vivir, pero lo parecía. Porque las intenciones. Entonces eso al principio como que te choca un poco. Vamos, te choca. Que te remueve. Después ya, bueno, ves que se va acomodando. Y también tú te acomodas un poco a esta vida de los cuidados, de ayudarle, de esto. Entonces pues ya más o menos coge un poco un ritmo distinto, al que has vivido”*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 5.1. Beltrán: *“Bueno, pues dificultades... A mí me gustaría si fuera un hombre mejor que una mujer. Pero más que nada por pudor”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *“Para ella, nunca me ha costado trabajo hacer nada. A mí, ¡Nada! Lo que te diga, nada. No me cuesta trabajo nada, de nada, de nada, de nada”*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 7.3. Mariano: *“Pues...Que tienes que ayudarme aquí...porque estoy haciendo un poquito de tomate o algo...pues ya ayudo ya a lo que sea. Pero como siempre tengo...más genio, porque la gente de campo somos como los conejos de campo. Los*

conejos de campo no queremos una mesa porque no somos caseros. Entonces..."

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar *"Lo más difícil, lo más difícil, esto (señala la silla de ruedas de su mujer), de verme impotente y luchar como se ha luchado aquí, con una cosa, con otra. Verse ya, desesperado, como nos hemos visto desesperado muchas veces, y no conseguir lo que yo quería haber conseguido, que mi mujer hubiese andado"*.

Siguiendo este mismo patrón marcado por la sociedad de abnegación y sacrificio que redundaba en los cuidados, nos encontramos con el discurso de los cuidadores, que al realizar actividades que no les son propia porque se salen del patrón socialmente marcado, ellos encuentran que lo que hacen es algo excepcional, y además así se lo hacen saber en su entorno. De tal modo que los hombres viven de otra manera el cuidado, más protectora de su espacio vital (Casado & Ruiz, 2013; Ruiz, 2015):

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Y me tienen... Efectivamente, y me tienen muy... Muy considerados. Y estoy cuidando, haciendo lo que hago con mis padres"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *"Que algunas gentes no se creen ni siquiera lo que yo hago. No se lo creen. Porque, ella se levanta, y antes de que se levante, ya estoy yo despierto. Sentado al borde de la cama, o... donde sea. Nunca me pillaré dormido. Hasta hoy mismo. Eso es... así"*.

Entrevistado. Cuidador P. RED 8. 2 Óscar: *"No... Eh... Bueno, yo me dicen que me tenían que hacer un monumento, y le digo mi arma...Yo no quiero un monumento ninguno, digo, yo estoy haciendo lo que creo que debo de hacer. Punto"*.

Unas de las dificultades que han expresado tanto hombres como las mujeres es, que cuando el cuidado se alarga, las amistades se retiran, por

ende disminuye el apoyo emocional que es principalmente el que proporcionan las amistades (Guzmán et al., 2003):

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar *"Bueno, he encontrado muchas. Empezando por el principio cuando mi mujer ya cae así, la situación que estábamos, de retirarse algunos amigos, alguna familia, los mismos que se apegaron gracias a Dios a respetar un... Bastante en aquella fecha pues venían mucho, ya con el tiempo pues han ido viniendo menos, lo mismo que es que algunos se escapaban por la banda, como pensando: "¿Me irá a pedir éste a mí algo?"*.

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: *"Ah, lo primero mi hermano venía y me lo acostaba, le daba masaje qué le tenía que dar, a veces venía él y me ayudaba. Pero ya qué el hombre también está trabajando y venía a las tres de la tarde, sin almorzar y se venía a hacerle los masajes a él y los ejercicios, ¿sabes? Y tenía yo ese poquito de apoyo, pero claro el apoyo mío es qué venga la gente me hablen un poquito y me... ¿Sabes?"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *"Es pues, en todo. Es en que me he tenido que apartar un poco de las amistades. No puedo salir tanto como podía salir a lo mejor antes y ya no te llaman"*.

Otro concepto muy extendido es la naturalización como "algo natural", pero en el sentido de cuidar a las personas mayores. Aquí no estamos hablando de que cuidar sea natural a las mujeres. Sino el concepto de "cuidar a las personas mayores es lo normal", entendido como: *cuidaron de nosotros/as, tendremos que cuidar de ellos, es normal, son mis padres, no es nada excepcional lo que hacemos...* Todo está dentro de la Cultura Mediterránea a la que pertenecen los/as participantes que podríamos encuadrar dentro del familismo. Esto es que la familia es la principal fuente de cuidados (García-Calvente et al., 2004a; Pérez-Peñaranda, 2008; Canga, 2010). Este discurso es común en cuidadores y cuidadoras:

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *"Bueno yo creo que ya no es valor, sino que es tu padre y que tú lo haces porque tú lo quieres y porque tú quieres que esté bien y porque sus días, sus últimos días que tenga que estar esté a gusto y... ¿No? Pienso yo. No porque me tenga... Quiero que me adoren. Sino porque es tu padre y te ha criado y te ha tenido siempre lo mejor que ha podido"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *-Me nace porque es mi padre y él me lo ha dado todo y ahora hay que devolvérselo.*

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: *-No sé, lo que te dije antes, que ellos piensan que es lo que hay que hacer, es lo normal, la ley de vida. Tus padres te cuidan cuando tú eres pequeño y tú los cuidas cuando ellos son mayores. Es lo normal.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: *-Porque estoy acostumbrada a que es una cosa normal, como otra cosa más que a lo mejor si no estuviera la echaba de menos, porque estoy acostumbrada.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *Pues...no lo sé. Las circunstancias fueron así, yo soy hija única y...bueno, tampoco me he planteado mucho si tenía que ocuparme o...no tenía que ocuparme, si no que...yo...lo he asimilado como algo natural y...ya está.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *"Mis hijos es que lo ven natural, porque mis hijos me han visto desde chica con mi madre. Ellos lo ven natural. Un padre, como ellos dicen, si nosotros les hemos cuidado cuando son chicos, es normal que yo tenga que cuidar a los abuelos. Ahora mismo, pues claro, me ven que estoy demasiado agobiada. Las criaturas también se agobian. Además, es que... es que lo ven natural. Es que son mis padres, mi madre ha estado con los niños cuando chico, pues ahora*

les toca a ellos y ahora estoy yo. Es que nosotros vemos eso natural. Es así. Otra cosa...".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *"Pues...no lo sé. Las circunstancias fueron así, yo soy hija única y...bueno, tampoco me he planteado mucho si tenía que ocuparme o...no tenía que ocuparme, si no que...yo...lo he asimilado como algo natural y...ya está".*

Cuidar es un determinante de salud, las personas que cuidan tienen peor salud (Larrañaga et al., 2008) Pero llama la atención que los hombres cuidadores presentan menores niveles de sobrecarga que se asocia a que tiene una manera de cuidar más protectora (Casado & Ruiz, 2013). Del mismo modo que expresan atención continua y presencia permanente, tanto los cuidadores como las cuidadoras manifiestan que gracias a las RASF pueden tener espacios personales en algún momento. Esto es muy significativo ya que en los estudios realizados previamente se evidenciaba la carga de trabajo que supone cuidar a un familiar, de tal forma que el apoyo prestado en las RASF mejora/protege su salud (Breijo Mato, Pérez Mijares, Breijo Madera & Padrón Rodríguez, 2014; Catalán Edo & Garrote Mata, 2012; Galván – Flores, 2009):

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *"Las horas las echamos todas iguales, que ahí no... Y eso nos nace, que tampoco... Si yo tengo algo que hacer y puedo cambiar turno, pues alguna me lo cambia. A ver el lunes Santo yo salí de nazareno en Sevilla y el jueves salí en Tomares y me tocaba quedarme de noche y mi hermana la chica dice: "Yo me quedo el jueves, tú te quedas el viernes". Nos cambiamos y los días y no pasa nada".*

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Bien, como mejor lo puedo llevar. Mi hermana muchas veces se queda y me voy el fin de semana. Un fin de semana sí, uno no. Nos quedamos, nos turnamos, para poder por lo menos evadirte porque, si no... Es así, y revienta uno. Es así uno y revienta, pero, bueno..."*

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: *"Sí, de hecho, ahora incluso mi madre que está bien, digamos, entre comillas, se queda uno de mis hermanos con ella porque tampoco queremos que se quede sola. Primero porque ella no quiere, porque le da miedo. Segundo, aunque ella quisiera, tampoco. Entonces se queda un hermano mío. Si yo salgo porque voy un fin de semana a algún sitio fuera, se queda un hermano mío. Además, los fines de semana normalmente no suelen trabajar, con lo cual tienen más posibilidades"*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 5.1. Beltrán: *"También eso lo hablamos con la otra hija y se queda, cuando tengamos que salir, se queda la otra hija aquí con ella"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar: *"Sí. Mi par de horitas, o tres, al mediodía, cuando eso, me voy al gimnasio, ya te digo, antes a lo mejor me paraba en el bar, y me ponía hablar con uno y con otro. Pero ya, mi hijo Francisco fue el que me dijo: "Papá, mejor tú vete al gimnasio, que como tú estás con la espalda, que aquello te va a gustar". Ya llevo seis años y medio allí. Entonces yo conozco a todas las limpiadoras, conozco a todos los de allí. (Desde que entro por la puerta y me voy metiendo con uno, se vienen metiendo conmigo y yo me meto con la gente (risas). Yo lo paso allí... Me libero por completo"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *"Es que tampoco te puedo decir echar de menos porque como..., también me turno con mi hermana los fines de semana, pues el fin de semana que yo lo tengo libre, es el que organizo. Lo otro, pues como sé que lo tengo que tener dedicado para él, pues no organizo nada"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *"Ellos son los que están pendientes de... si yo... como la semana pasada, que me salió un viaje de fin de semana. Y mis hijos me apoyaron para que me fuera. Y él se quedó... ellos se quedaron con su padre"*.

En relación con las prácticas de cuidado, encontramos que las cuidadoras realizan acciones de distinta índole. Tras cruzar los datos obtenidos se observa que la idea de cuidado que expresan cada una de las cuidadoras y los cuidadores determina en gran medida las acciones y prácticas que realizan. Con respecto a otros estudios se observa, que el género, el parentesco y la convivencia son variables importantes para predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal, siendo las parejas femeninas e hijas, que conviven con las personas con enfermedades crónicas y dependientes las que tienen más probabilidades de convertirse en cuidadoras principales. (García- Calvente, 2004b).

Hemos observado que las mujeres cuidadoras en las prácticas en relación a su entorno presentan prácticas de reciprocidad con los agentes de su red y que expresan resignación y naturalización con la situación que les ha tocado. Frente a las prácticas de los cuidadores que han expresado como su actividad es reconocida en su entorno. Con respecto a las prácticas en relación con los enfermos y enfermas, han expresado su afecto en el caso de cuidadores y cuidadoras y su disposición y apoyo total en el caso de las mujeres y apoyo parcial en el caso de los hombres. Sin embargo, las prácticas en relación con sí mismo, cuidadores y cuidadoras realizan prácticas de protección de su espacio personal propio, en este caso favorecidos por miembros que componen las RASF. Se observa que RASF tiene buenos efectos sobre la salud de aquellos que las componen (Gracia, et al., 2002; Vega y González, 2009; de la Encina, 2010; Fernández & Manrique-Abril, 2010; Eluvathingol & Portillo, 2013).

Respecto a las creencias, los valores, no se trata de religiosidad, se trata de aquello que da sentido a la vida. Se observa que la familia es un valor fundamental (Mejía & López, 2010). Esta situación también se explica en el contexto del modelo de Estado de Bienestar familiarista propio de los países mediterráneos (Casado-Mejía et al., 2009). Nuestros hallazgos son completamente coincidentes en todos los casos, todas las personas que han participado se consideran creyentes y no practicantes. Y todos afirman que la educación que han recibido en valores cristianos ha influido en el hecho de hacerse cargo de sus mayores:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *"Yo soy creyente pero no soy practicante, no voy nunca a la iglesia"*.

Entrevistadora: *"¿Pero tú crees que eso ha hecho que vosotros os organicéis como os organizáis, que de alguna manera ha repercutido en lo bien que os lleváis?"*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *"Seguramente será eso, mi alma, seguramente, porque yo creo mucho en Dios, aunque no voy jamás a la iglesia. Jamás voy a la iglesia, pero, como creyente, la primera"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"No, mi familia es una familia normal, humilde, trabajadora, creyente. Somos creyentes. Y ya está. Y nos queremos mucho entre nosotros"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *"Pues en mi casa siempre hemos sido así. Yo me criado con mi abuela y mi padre y una tía mía y siempre he tenido muy buena relación con ellos. En fin, yo siempre he estado pendiente y sigo estándolo ahora con mis hijos y mi marido y ya está. ¿Qué vamos a hacer? En fin..."* (A partir de aquí está emocionada y llorando hasta que finaliza la entrevista).

Entrevistadora: - *¿Dirías que sois de una familia con valores tradicionales?*

Entrevistada. Cuidadora H. Red 4.3. Silvia: *"Para mí, sí"*.

Entrevistadora: - *¿Sois religiosos, creyentes? ¿Creéis que hay algún tipo de relación en esa educación de creencia, en cómo afrontáis esta situación?*

Entrevistada. Cuidadora H. Red 4.3. Silvia: *"Yo creo que sí, ¿eh? Yo creo que sí. Yo es que mi familia que yo la veo distinta a todas, porque yo veo la de mi marido y no tiene nada que ver con la mía"*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 5.1. Beltrán: *"Yo sí lo he tenido en mi familia y a ellos pues yo los dejo en eso... No me meto mucho en sus creencias y demás. En el tema de*

la religión yo soy cristiano, pero no soy muy prácticamente, no soy de misa diaria".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *"Hombre, yo fundamentalmente...mmm...mis creencias religiosas y las creencias de mi familia, pues...entendemos...tenemos una serie de valores, en los que fundamentalmente, pues lo que prima es...la dedicación por completo. Que no tiene por qué ser, hay personas que no son...creyentes y también tienen esta dedicación. Pero...nosotros somos creyentes y...y lo entendemos de esta manera".*

Entrevistada. Paciente. Red 8. 1. Angustias: *"Nosotros creemos en Dios, pero en los curas y esas cosas pasamos olímpicamente. Nada, nada".*

Entrevistada. Paciente. Red 8. 1. Angustias: *-Yo creo que es el valor humano mayormente, la satisfacción que tú puedes encontrar en la vida. En cuando tú te encuentras satisfecho, haciendo tú y tus creencias haces lo mejor posible. Ya te digo, yo para mí la religión sobra. Por lo menos, a la católica y todas las religiones fanáticas estas que hay. Yo creo en un Dios y yo creo que cuando tú te comportes dentro de tu inteligencia y lo hagas lo mejor posible dentro de tus facultades y dentro de tus límites, pues tú te puedes dar por satisfecho. Yo por lo menos lo veo así.*

De este bloque de resultados destacamos que los conceptos de cuidados de los hombres y mujeres no difieren, ambos expresan la crudeza del cuidado. Pero llama la atención que todos los hombres cuidadores principales tienen ayuda femenina que son las que realizan las actividades que ellos destacan como las más importantes, aseo, comida, limpieza. En estos casos están hermana, sobrina contratada y mujeres de la Ley Dependencia. Mujeres que ayudan a mujeres.

Se observa que cuando la enfermedad se alarga las amistades se retiran con la disminución de apoyo emocional que implica. Cuando hablan de las dificultades se observan diferencias de género ya que ellas hacen hincapié en

la dificultad de manejar a los pacientes en el día a día en todas las facetas y ellos expresan dificultades que les trascienden en el sentido de que no pueden solucionarlas de ninguna manera, se centran en diagnósticos. Para afrontar estas dificultades los resultados son coincidentes se salvan con “amor”.

De manera unánime se pone en valor la presencia de los miembros en las RASF, favoreciendo los descansos y respiro de todos los que participan en el cuidado.

Y por último la familia se pone en valor, la familia como un bien primario, base de todos los valores adquiridos en la vida y se destaca que todos se manifiestan creyentes, pero no practicantes, afirmado que quizás estos valores sean el germen de cómo se organizan en la gestión de cuidados.

5.3. Explorar las vivencias y sentimientos sobre el cuidado en las RASF.

Tal y como se ha expresado en el apartado anterior de resultados son varios los conceptos de cuidados que expresan los cuidadores y cuidadoras y estas diferencias hacen que se vivan de una manera u otra manifestando así vivencias y sentimientos en función del motivo, la significación, que le dan al cuidado. M^a del Mar García Calvente y sus colaboradoras (2004a), explican que las principales motivaciones para cuidar son el amor, la justicia y el interés. El amor es difícil de cuantificar, observamos que es expresado en los cuidadores y cuidadoras principales especialmente “el amor de pareja”, y en las cuidadoras y cuidadores habituales “el amor filial”, hacia la madre o el padre, de manera indistinta, pero haciendo hincapié en la obligación. Mostramos los relatos más significativos.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *“Ya está. Mi marido es muy bueno. No lo dejaría por nada del mundo”.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *“Yo hago lo que siento, que yo siempre lo he querido muchísimo y lo sigo queriendo. Ya está”.*

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *“Hombre, porque el cariño, se coge, con tantos años. No son un año, ni dos, ni tres. Son cuarenta y... cuarenta años y algo que estoy alrededor de ella. Y eso... el cariño se coge ahí, ¿no? Porque ella es muy buena para mí también, y yo tengo que ser bueno para ella. Ella ahora está mala, pues yo la tengo que ayudar a ella hasta... hasta no poder. Y eso... más cosas... no puedo contarte”.*

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar: *“Hombre, yo lo he hecho más precisamente... Te lo digo de verdad, yo he querido siempre mucho a mi mujer, desde que éramos novios, nos hemos ayudado mucho, ella me ha ayudado mucho a mí cuando podía. Nosotros dentro de las discusiones de los matrimonios y de las historias. Relativamente nos hemos llevado bien, y nos sobrellevamos bien. Relatamos, reñimos y tal y cual, y al rato, pues mira adiós, muy buenas y ya está, y para delante, anda. Y así llevamos ya más de 40 años muy buenos. Y ocho, 10 años que llevamos novios. Y esos 10 años que llevamos nos conocemos muchísimo tiempo. Más de medio siglo”.*

Entrevistada. Cuidadora P. RED 9.2. Almudena: *“Lo vivo, todo, yo lo vivo bien. Porque como yo lo quiero muchísimo, pues yo... Todo lo que le hago me parece bien”.*

Los hijos y las hijas también hablan de amor, entendido este como un amor filial, y además hablan de una obligación moral, que hace que cuando cuidan tengan menos sentimientos de culpa (Brea, 2015). Se adjuntan los relatos más significativos.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *“Hombre, porque yo me he llevado 18 años casada y, cuando me separé, me fui con ellos. Entonces ya son mayores. Mi otra hermana también estaba siempre en mi casa, que era la que se hacía cargo si había que llevarlo al médico. Y entonces yo me he ocupado un poquito. Hombre, que yo también me he visto un poquito*

obligada a eso porque... Bueno, obligada, lo hago con gusto, pero, claro, si vives allí, tú tienes que estar más pendiente que la que no vive, evidentemente”.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Yo creo que todo va relacionado en esta vida y yo creo que sí, que me ha apuntado y ya está. Y yo, viendo a mis padres ya que se estaban haciendo mayores, pues yo decidí quedarme con ellos y ya está. Y sacrificarme y no tener más pareja. Yo tenía mi pareja y, por culpa de que yo quería estar con mis padres porque estaban ya muy mayores, pues rompimos y ya está. Tú por tu lado y yo por el mío”.*

Entrevistada. Cuidadora H. Red 2.1. Rocío: *“Es que no tengo más remedio. Es que sino ¿Quién se hace cargo? ¿Quién se hace cargo? Nadie”.*

Además de obligación reflejan el relevo generacional, devolverle, lo que me han dado, mis hijos harán lo mismo por mí, en este sentido coinciden con los hallazgos de Peackot et al. (2009) sienten que están más cerca de sus familiares, les devuelven lo han que recibido (Bover & Gastaldo, 2005):

Entrevistada. Cuidadora H. Red 2.1. Rocío: *“Hombre, porque me duele. Me duele muchísimo de que son los que me han dado la vida. Y si yo no les ayudo. Yo tengo un hijo, verá. Y yo pienso que mi hijo al ver cómo me porto yo con mis padres, él se portaría igual... El mismo cariño, vamos. Y ya es así y mi hijo se hace cargo de sus abuelos. O sea que...”.*

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Me nace porque es mi madre y él me lo ha dado todo y ahora hay que devolvérselo”.*

Entrevistada. Cuidadora H. Red 4.3. Silvia: *“A mí me gusta lo que hago, a mí me gusta lo que hago. La verdad es que lo hago... Lo hago con gusto. No me pesa hacerlo estoy tan mentalizada. Y es el tenerlo aquí, el día que*

falte, pues no sé, que no creo que mis hijas lo hagan conmigo, ¿eh?

Entrevistado. Cuidador H. Red 5.1. Beltrán: *"Imagino que... No se los he preguntado, pero yo creo que pensarán que es una cosa lógica. Además, esperamos que con nosotros se porten igual. Es lo que uno piensa cuando está haciendo esto, que por lo menos se porten contigo lo mismo"*.

Las mujeres por mandato de género sienten que el cuidado es suyo y ocurre que socialmente es aceptado, de tal forma que ponen su red social a disposición del cuidado; frente a los hombres que se valoran, se dan ánimo, se acompañan, pero no sustituyen. Las mujeres se cuidan entre ellas, los hombres se van juntos para animarse. Estas diferencias de género son aplicables a otros ámbitos o ciclos vitales como es la viudedad, hombres y mujeres reestructuran son RASF de manera completamente diferente (Ayuso, 2012).

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *"Está mi hermana que se encarga de lo mismo que yo, cuando yo no puedo, nos turnamos. Y como te he dicho, esta chica que es amiga nuestra, que es cuando en caso de que nosotras, ninguna de las dos podamos"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: *"Son personas que lo expresan poco. Que hay personas que son más zalameras, más cosas. Y ellos no, ellos son más de esto. Pero vamos, que los tengo ahí cuando los necesito. Eso es lo que te puedo decir, que los tengo ahí. Cuando a veces lo necesito nunca me ponen pega de ninguna gracia. Y vienen para acá (se refiere a su hermana mayor)"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Mis amigos se sienten orgullosos, se sienten orgullosos de que yo este así, y me tienen muy... Muy considerados. Con mis padres no se quedan porque no pueden, pero bueno... vienen a verlos y me dan a mí ánimo"*.

Respecto a los sentimientos de culpa que expresan cuidadores y cuidadoras hay matices, que están atravesados por los mandatos de género en los que estamos socializados. Respecto a las mujeres, sobre todo las cuidadoras habituales si tienen descendencia expresan que no las atienden como debieran, este hallazgo coincide con otras autoras, esto es debido a que socialmente cuidar a los/as hijos/as es una decisión, frente al cuidado de nuestros progenitores que es por obligación (Brea et al., 2016).

Entrevistada. Cuidadora H. Red 4.3. Silvia: *“A la vista está, te digo. Que... es un tira y afloja, porque hay veces que te desmoralizas y hay otras veces que no, que es que tú sabes que dependen de ti, pero... es que no sé explicarme o yo no sé eso. Yo sé que ellos dependen de mí, pero yo sé que mi casa también está ahí. Y mis hijas tienen unas edades que a mí me reprochan muchas cosas ¿me entiendes? Lo que pasa que tampoco lo quiero decir, porque también, como ya dices, están bien y todo lo demás, pero para mí también sería dedicarles más tiempo a mis hijas que no les puedo...”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *“También, tengo mis hijos un poquito más..., que ya son mayores y dependen menos de mí, le hecho una “mihita” de menos cuenta. O que les echo cuenta, pero... me tengo que dedicar ahora a él que le hace más falta ahora mismo”*.

Del mismo que nuestros resultados exponen que cuando el cuidado es de un padre o una madre, la pareja se resiente (Brea et al., 2016):

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Yo creo que todo va relacionado en esta vida y yo creo que sí, que me ha apuntado y ya está. Y yo, viendo a mis padres ya que se estaban haciendo mayores, pues yo decidí quedarme con ellos y ya está. Y sacrificarme y no tener más pareja. Yo tenía mi pareja y, por culpa de que yo quería estar con mis padres porque estaban ya muy mayores, pues rompimos y ya está. Tú por tu lado y yo por el mío”*.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 2.1. Rocío: *“Hombre, se renuncia mucho a la pareja porque, quieras que no, hay cosas que yo me tengo que privar. Por ejemplo, si mi hermano tiene que salir un fin de semana, pues yo ese fin de semana no puedo salir, me tengo que quedar con ellos. Y si no, al revés ¿me entiendes? Y entonces, pues claro, la pareja sufre. Y claro, es normal”*.

Ya hemos argumentado el efecto protector de las RASF (Gracia, et al., 2002; Vega y González, 2009; de la Encina, 2010; Fernández & Manrique-Abril, 2010; Eluvathingol & Portillo, 2013) y como nuestros hallazgos así lo han mostrado. Pero queremos destacar que dejar a las personas dependientes a cargo de otras genera sentimientos “ambivalentes” en sentido que saben que están bien atendidos con personas de su entorno y les da seguridad (Ruiz, 2015), pero siguen asumiendo cuando no están con ellos/as el cuidado como algo suyo. No se han encontrado diferencias de género, ni generacional, en el sentido de que los han expresado hijos/as cuidadoras principales y habituales, y hombres y mujeres cuidadoras principales. Así mismo, existen estudios que ha mostrado que cuidar tiene más efectos emocionales en las mujeres (Crespo y López, 2008).

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Por muy bien que lo cuiden, no estoy tranquilo. Sobre todo, mi madre. No estoy tranquilo. Estoy llamando siempre. No me siento... Hombre, yo sé que mi hermana lo cuidará incluso mejor que yo pero que no estoy tranquilo, no estoy tranquilo. Además, me echa mucho de menos mi madre cada vez que no estoy”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“Bien, como mejor lo puedo llevar. Mi hermana muchas veces se queda y me voy el fin de semana. Un fin de semana sí, uno no. Nos quedamos, nos turnamos, para poder por lo menos evadirte porque, si no... Es así, y revienta uno. Es así uno y revienta, pero, bueno...”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *“Yo sí. Ellas lo cuidan igual que yo porque ellas son muy buenas*

chiquillas y lo cuidan mucho a mi marido. Es que él se lo merece, hija, es que él se lo merece. ¿Qué quieres que te cuente?" (Empieza a llorar).

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *"Yo me quedo muy tranquila. Se puede quedar cualquiera. Mis hermanas, mi sobrina, mi cuñada, quien sea"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *"Con sus hijos si me quedo yo, que ellos saben lo que él necesite, lo que quiere, lo que le pasa, todas esas cosas. Muchas veces se quedan mis nueras, una u otra porque, claro, un hijo mío me tiene que llevar al médico en el coche. Y ahora el que sea dice: "Que se venga mañana a tal hora para estar aquí con papá mientras tú vas al médico"*.

Entrevistadora: *- ¿Y tú te quedas tranquila?*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *"Hombre, no me quedo muy tranquila, pero es lo que hay. Pero vamos, ellas son buenísimas, yo no tengo queja de ninguna de las dos"*.

Entrevistado. Cuidador H. Red 3.1. Emilio: *-No me voy tranquilo, voy a lo mejor... Ya te digo, que normalmente no me muevo del pueblo. Voy a tomar una cerveza, salgo a dar una vuelta, pero no... Sí es cierto que, si me tengo que ir a dormir fuera, se queda uno de mis hermanos.*

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *"Que esté a su lado. Que esté a su lado. Y eso que... Yo voy ahora mismo al bar, a beberme un café, y ya está... y se cree que... y tardo 10 minutos y se cree que he tardado 20. Y a mí me pasa igual. Alguna vez he ido a tomarme un café, y he estado un rato ahí, esperando, y he hecho como el que se ha tomado el café y me he venido para acá"*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 6.1. Juan: *"De las que van a casa. De las 3 o 4 que van a casa. Si una es buena, la otra es mejor. Y si la otra es mejor, la otra es mejor. Son*

buenas todas. Ahí no se puede decir... a esta vamos a echarle una falta. Ahí van cuatro, creo que son cuatro. Un día una, otro día otra, y si una es buena, la otra es mejor. Y si la otra es mejor, la otra es mejor".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *"Pues hombre, en mi padre. Mi marido también me da mucha seguridad porque...bueno, nosotros llevamos juntos muchos años y él sabe cómo funciona todo lo de mi casa. Cómo funciona mi madre, porque mi madre es muy quejica. Mi tío, mi tío...A pesar de que es una persona mayor...él se queda aquí con ella y yo sé que él le da su comida, le da su medicina, le da..."*

Continuando con las expresiones de los diferentes sentimientos encontramos, se evidencia que las mujeres adoptan distintos mecanismos de afrontamiento de la situación que les ha tocado vivir, la naturalización, la justificación, la aceptación, sentimientos de culpa, etc. Pero queremos hacer hincapié en la resignación, ya que algunas autoras, hablan de un estado a tener en cuenta ya que es previo a la depresión (Brea, 2015). Este sentimiento en nuestro estudio es exclusivamente expresado por mujeres:

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *"Eso. Y ya casi no salgo a los mandados como no sea a la farmacia a la carrera. Me ha cambiado un poquito, pero, vamos, no me quejo. Eso estaba para mí, ya está. Como lo mismo si hubiera estado yo mala, pues me habría cuidado. ¿Qué vamos a hacer?"*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *"Hombre, lo más importante es estar pendiente de él, no moverte de la vera de él porque, si yo fuera mala, diría: "Me voy a ir a tomarme un café con una amiga". Y yo, con nadie. Con nadie lo dejo".*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: *"¿Quieres que te diga la verdad? Pues nunca. A mí la gente me lo decía. Me dice "bueno, María, pero si tú tienes otra hermana ¿por qué no compagináis que es lo normal? Un mes aquí y otro mes aquí. Pero si yo cuando era ella*

menor no se lo decía ¿se lo voy a decir ahora que es mayor? A mí me da pena. Y yo veo que habría sido otra intimidad para mí, pero debí haberlo hecho antes. Pero como yo no me lo he... nunca me lo... nunca me lo he dicho antes y ahora ya con 90 años le voy "ahora te vas un mes aquí y otro mes aquí". Así la verdad sinceramente. Claro, que si lo hubiera hecho yo hace siete, ocho, diez años que estaba ella más ligera. Yo me fui a Gines, me casé y me fui a Gines y ella se fue conmigo y ella los fines de semana se venía y se quedaba en casa de mi hermana. Claro, luego cuando yo me vine a Benacazón, si hubiéramos seguido haciendo lo mismo, de irse a casa de mi hermana, pues mira, pues sí".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: "Y yo, la verdad... mucha gente me dice "hay que ver la vida que tú llevas". Digo, "bueno, la que Dios me ha destinado". Peor hubiera sido que hubiera llevado otra vida. Que hubiera tenido un hueso al pie. Me hubiera estado martirizando. Me hubiera estado pegando. O me hubiera tenido que separar. Pero gracias a Dios, me ha tocado un hombre muy bueno, que... hemos tenido la desgracia, o la suerte, no lo sé, de que haya caído malo. Pues me ha tocado a mí, pues para mí. Muchas no pensarán como yo. Muchas no pensarán como yo. Las vecinas... y te dicen, "hay que ver lo que tú tienes. Yo no sé cómo tú tienes...". Bueno, pero que voy a adelantar con esta "amargá". Yo no voy a adelantar nada. Porque con yo estar amargada, no voy a adelantar nada. Y lo que voy a tener es amargado a los demás. Es verdad, es la realidad".

Una categoría que ha sido transversal en todo nuestro análisis porque ha emergido de manera recurrente y constantemente ha sido el género, los mandatos de género vigentes en nuestra sociedad actual. Esto también es así en el cuidado de las personas mayores dependientes que es el caso que no ocupa en nuestro estudio. Lo es porque el concepto de cuidado también es político, en palabras de Victoria Camps (1998) en el reclamo de la ética del

cuidado se trata de reclamar que lo privado no puedo escapar de la igualdad. Esto actualmente es así, de tal forma que los cuidadores sienten que lo que hacen tiene mucho valor, ya que se salen de su rol asignado y lo ponen en valor, no ocurre así con las mujeres que lo encuentran que forma parte de sus atribuciones y lo naturalizan.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *“A ver cómo te explico. Yo creo que tiene mucho valor porque ella necesita que la ayuden ahora como está y qué mejor que sus hijos. Es lo único que te puedo decir”.*

Entrevistado. Cuidador H. Red 7.3. Mariano: *“Y allá que va el tío a por los mandados, a por lo que haga falta. Y ya pues...”*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 4.2. Águeda: *“Pues hija no sé, porque como es lo que he vivido. A ver si tú me comprendes”.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: *“Hombre, porque ella ha estado conmigo siempre. Porque ella... Es que ella está conmigo, es mi mamá”.*

Del mismo modo que hemos expresado la necesidad de la ética del cuidado, ya que, de lo que se trata es de llegar a una situación lo más igualitaria posible, de hecho, hay autoras que hablan de abandonar el discurso de búsqueda de agradecimiento por todo lo que hacemos o hemos hecho las mujeres, invitando a una posición de negación, negarnos a cuidar hasta que ellos también cuiden, así se llegará a una verdadera situación de igualdad (Esteban & Otxoa, 2010). Se trata de llegar a entender que cuidar es un trabajo tanto físico como emocional y que tiene unos costes (García Calvente, et al., 2004b). Actualmente se sigue justificando que los hombres no cuidan porque trabajan. Ya que, en palabras de Constanza Tobío (2012), de manera metafórica se podría decir que: “cuidar no es propiamente un trabajo, trabajo-trabajo, trabajo de verdad”. Este “matiz” a vertebrado constantemente los discursos.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 9.2. Almudena: *"Mi hijo es que... Él tiene que trabajar para su casa, y no puede dejar el trabajo"*.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *"Y dos hermanos, pero los hermanos no..."*.

Entrevistadora: *-Vale, es decir que realmente sois seis hermanos. Y os organizáis las cuatro chicas.*

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *"Sí, porque ellos trabajan, son panaderos. En mi casa hay una panadería, ellos son los panaderos. Ellos trabajan de noche.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *-Hombre, mis hijos no son como ellas porque ellos tienen su vida, tienen su casa, tienen sus hijos, sus trabajos y ellos están en su casa. Vienen allí, en fin, ellos vienen a ver al padre, pero se van y ya está. Las que están conmigo son ellas, mis hijas"*.

Entrevistada. Paciente. Red 6.2. María: *"Mi hijo..., yo quiero mejor que busque trabajo. Porque es un hombre hermosito, y el no... hombre, si él me tiene que ayudar... de decir, la voy a llevar al médico, me lleva. Y me tiene que lavar, por ejemplo, el culo, me lo lava. Hablando malamente. Pero, que, las muchachas, para mí, es lo más grande. Ya le he dicho, prefiero echar el ratito con ellas..."*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *"Se llevó 3 meses en una cama. Y nos quedábamos una noche cada una. Se venía mi hermana, que vivía en Sevilla... Porque mi hermano también vivía en Sevilla, pero era un hombre... Una noche se venía mi hermana la de Sevilla, y otra noche me iba yo"*.

Frente al discurso anterior encontramos que se justifica que los hombres no cuidan porque "trabajan", pero encontramos que los que cuidan expresan abiertamente que lo hacen porque no tienen un "trabajo en condiciones"

argumentan que no pueden trabajar, porque no los dejarían solos, excepto si el trabajo es en condiciones. Frente al discurso de las mujeres que expresan que no trabajan porque están cuidando de sus parejas o progenitores, por lo que se constata que la red masculina se activa cuando no hay una femenina (Ruiz, 2015), y que las mujeres creemos que el cuidar es un deber (Vaquiro & Stiepovich, 2010).

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Hombre, trabajo ahora mismo... Yo llevo dos años en paro, que no puedo buscar nada porque, si empiezo a trabajar yo, ¿qué hacen ellos? Hombre, yo necesito trabajar. Como necesitar, necesito urgentemente trabajo. ¿Pero qué voy a hacer? Si no sale algo que sea bueno en condiciones no voy a dejar mis padres tampoco. Y después, si saliera algo que mereciera la pena, ya vería bien cómo lo haría para seguir trabajando y cuidándolos. No los voy a dejar de largo, lo tengo claro"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *"... a lo mejor he tenido oportunidad de trabajar a lo mejor en un sitio, en un trabajo fijo, y no lo he cogido por cuidarlos a ellos. Eso sí te lo puedo decir. A lo mejor he tenido una oportunidad de trabajar y pensaba que a lo mejor le iba a quedar poco o lo que sea y yo siempre lo he estado cuidando y no me merecía la pena entrar en ese trabajo por dejar..., porque tampoco era una cosa fija y después ha podido ser fijo..., eso sí te puedo decir que a lo mejor he perdido la oportunidad, pero yo lo pongo en una balanza y digo, me quedo más tranquila haberlos cuidado. Satisfacción mía personal. Sí he podido perder un puesto de trabajo, muchas oportunidades, pero yo creo que lo que está, ya está"*.

Dentro de estos valores inculcados desde la infancia por el colectivo social donde se nos ha dicho constantemente que: cuidar es cosa de mujeres, que nosotras cuidamos mejor, que somos más sensibles, etc. No es de extrañar que cuando llega el momento de solicitar las ayudas concedidas por la Ley de Dependencia, las mujeres por la educación recibida, donde cuidar es un acto

de amor, relacionado con el sacrificio y la abnegación (Murillo, 2010), cuidar se convierte en una obligación moral y es así como justifican la ayuda económica, frente a la ayuda a domicilio o frente a que “venga alguien de fuera” a cuidarlos/as.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 9.2. Almudena: *“Pues no, pues no ¿por qué...? Porque ya te he dicho que yo me da lástima de que venga nadie a hacerle nada...”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 1.2. Ana: *“No, lo económico porque yo no preciso una chica, yo tengo dos, dos hijas aquí, y las que están fuera vienen también a ayudarme cuando me hace falta a mí. Está mi mayor en Gines, la otra que vive aquí en Bormujos, y las dos que viven conmigo”*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *-No, él no necesita que le ayude nadie. Con mi ayuda ya él tiene bastante. Sí, que está tan torpe, tan torpe para esto... Ahora cuando vayamos no sé cómo estará porque, claro...”*

Existen estudios que muestran como el reconocimiento social y el reconocimiento por parte de los enfermos y enfermas y por supuesto de la familia mejora el afrontamiento de la situación administración de cuidados a un familiar, es la manera más directa de sentir la percepción de apoyo (Hitomita Yamashita, Amendola, Correia Gaspar, Martins Alvarenga, De Campos Oliveira, 2013), esto es conocido como el apoyo social percibido, la parte subjetiva que es percibida por las personas (Gracia et al., 2002) y que favorece las vivencias que son difíciles de llevar si esta percepción es buena, y por ello favorece la salud de los así la perciben (Gracia et al., 2002; Vega y González, 2009; de la Encina, 2010; Fernández & Manrique-Abril, 2010; Eluvathingol & Portillo, 2013). En las RASF así los describen pacientes y cuidadores/as:

Entrevistada. Cuidadora H. Red 1.1. Magdalena: *“Yo creo que sí, o quiero pensar que sí. Porque yo valbro a mis hermanas”*.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: *"Sí, me respetan y me quieren y yo los quiero"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 3.2. Norberta: *"Sí, yo sí porque veo que lo hacen de corazón, que no es una cosa como un papel"*.

Entrevistada. Cuidadora H. Red 4.3. Silvia: *"Uf, muchísimo Uf, mucho. Sí lo valoran, mis hermanos todos, todos. Y lo que, digamos, mi hermana y yo, es lo que se hace. Ahí estamos apoyadas, la verdad es que sí. Por los tres mayores y por el chico"*.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: *-Son personas que lo expresa poco. Que hay personas que son más zalameras, más cosas. Y ellos no, ellos son más de esto. Pero vamos, que los tengo ahí cuando los necesito. Eso es lo que te puedo decir, que los tengo ahí. Cuando a veces lo necesito nunca me ponen pega de ninguna gracia. Y vienen para acá.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *Yo creo que lo valoran. Porque yo me siento...gracias a Dios yo tengo un círculo y lo hemos podido comprobar en estos días y en muchas, muchas ocasiones. Tengo un círculo de gente que me rodea, de amistades, de...y yo me siento valorada y protegida por ellos, también.*

Entrevistado. Cuidador P. Red 8. 2. Óscar: *-Hombre, yo ya te digo. No sé cómo terminaremos. De momento me querían hacer un monumento, pero yo no quiero monumento ninguno (risas). Yo creo que tengo que hacerlo, porque me ha tocado a mí, punto, y ya está. "Te has ganado la gloria" muchos dicen, "te has ganado la gloria". Digo, bueno, pues cuando llegue arriba, Dios que haga conmigo lo que quiera.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 9.2. Almudena: *Claro que me lo dicen.*

Entrevistadora: *¿Y tú lo notas? ¿En qué lo notas? Cuéntamelo.*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 9.2. Almudena: *Hombre, yo lo noto en que ellos... Porque ellos me dicen: "Tata" a mí, y ellos pues: "Tata, la pobre de mí Tata, ¿cómo está?, que está muy apensionada, que...", ¿sabes? Y yo..."*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 10. 1. Cándida: *"Hay personas que lo ven bien, y otras que ven que estás dedicando mucho tiempo de tu vida a ellos, perdiendo tú tu tiempo. Pero yo me enriquezco a la vez. Lo veo así. Cada uno opina..., puede opinar de muchas maneras. Yo desde luego tengo satisfacción. Esto es una cosa que por suerte o por desgracia es pasajero, y todo termina, pero me da una satisfacción muy grande de que los he cuidado a los dos. Pienso así, vamos".*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 11.2. Manuela: *"Yo creo que él valora todo. Yo, me parece a mí que él lo valora todo".*

Esto también confronta con un buen estado de salud de los pacientes, ya que se sabe que el apoyo social percibido es un indicador/fuente de bienestar para los que lo perciben como positivo (Gracia et al., 2002).

Entrevistada. Paciente. Red 6.2. María: *"Anda, que hay pocos de estos, ¡eh!" La enfermera... Digo, "ninguno." Digo, "pero no porque estoy aquí, lo mismo en mi casa". En mi casa sale, a dar una vuelta por ahí. A... y me trae, de un rosal que él lo ha abierto... "estas rosas las he cogido para ti." Y yo, "cualquier día te van a llamar la tensión, ¡eh!" Te van a llamar la atención porque la que tiene un rosal, está fijándose si... Y tú estás deseando verla abierta para cogerla. Vamos, de calle... Porque eso lo trae él de la base.... Que yo llevo muchos añillos a la vera de él, y su padre y su madre eran igual de buenos".*

Entrevistada. Paciente. Red 7. 1. Fátima: *"Para mí...eso no tiene precio. No tiene precio porque lo que ella hace...y lo que hace su marido exactamente igual y que hace...también, vamos...no tiene precio porque...no es que yo tenga mal carácter ni...ni eso ni nada...ellos lo saben. Yo me adapto...a...lo que hay, no tengo, pero...es muy difícil. Vivir una vida como la que yo llevo desde hace tantísimos años...es muy difícil"*.

Entrevistada. Paciente. Red 8. 1. Angustias: *Entrevistadora: -Y tú, ¿Cómo valoras la que hace tu hermana?*

Entrevistada. Paciente. Red 8. 1. Angustias: *Para mí no tiene precio. Entrevistadora: - ¿Y lo que hace él?*

Entrevistada. Paciente. Red 8. 1. Angustias: *-Pues tampoco.*

Entrevistado. Paciente. RED 9.1. Pablo: *"Ella ha estado todos los días, a todas horas"*.

Entrevistado. Paciente. Paciente. Red 10. 2. Miguel: *"Me ayudan mucho"*.

Entrevistado. Paciente. Red 11.1. Luis: *Hombre."* Yo estoy muy contento de cómo me están cuidando. Y más contento cómo estoy pasando todos los días..."

De este apartado podemos destacar que actualmente existe en nuestra sociedad un dominio de la racionalidad y del empirismo, tal y como M^a Ángeles Rebollo, Inmaculada Hornillo y Rafael García (2006) afirman, que hace que pasemos por alto el análisis de los sentimientos como objeto de estudio, de tal modo que estos son recientes en el ámbito de la salud (Ruiz, 2015), siendo los estudios de los problemas emocionales relacionados con el cuidado muy poco frecuente (Brea, 2015).

Aunque hemos observado que las RASF tienen un efector protector para la salud de todos sus miembros se siguen dando sentimientos de culpa y de resignación en especial en las cuidadoras, esto bebe directamente de la socialización marcada por las diferencias de género. Cuidar para las mujeres es una obligación y para los hombres es una opción (Vaquiro & Stieповich, 2010).

Se observa que los hombres de las RASF se están incorporando al cuidado, esto es muy positivo, se debe seguir trabajando en esta inserción hasta llegar a una situación de igualdad real en los cuidados. Actualmente sus incorporaciones, salvo las excepciones presentadas, son de cuidadores secundarios y por sus circunstancias personales, ser soltero o haber vuelto a al domicilio de los padres. Este cuidado es circunstancial, las motivaciones para el cuidado de hombres y mujeres todavía están muy distanciadas.

5.3.1. Identificar las metáforas del cuidado.

En este apartado se va a identificar las metáforas del cuidado que expresan las personas cuidadoras, analizando la relación con la función de apoyo que estas revelan. En nuestro estudio, las metáforas las entenderemos como asociaciones entre elementos que son parecidos, que guardan alguna similitud. Las metáforas no describen de forma directa, sino que explican similitudes para que el concepto se entienda mejor. Se presentarán las metáforas que ayuden a describir cómo viven el cuidado las personas que cuidan. Estas metáforas que expresan emociones o *“Las metáforas emocionales son recursos conceptuales de carácter figurado que están disponibles para su empleo discursivo en función de intenciones subjetivas y metas personales en contextos sociales”* (Rebollo, Cala, Vega, Godoy, Sabuco & García (2010).

Las metáforas expresadas nos enuncian de una manera distinta como viven el cuidado hombres y mujeres. Las metáforas de las mujeres ponen de manifiesto los mandatos de género vigentes actualmente. Casi de manera unánime las mujeres que cuidan de sus progenitores “sufren” más por sus parejas que por ellas, esto es la expresión del posicionamiento social “cada una debe estar donde se le ha dicho que debe estar” si no ocupamos el lugar “designado”, se sufre, sufrimos (Murillo, 2001).

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: “Y mi marido también, como es un hombre así, pues no dice... No me dice ni pío, tú sabes que muchos hombres por ahí: “Sabes

qué, por qué no salimos, por qué esto, lo otro", pero nos hemos acostumbrados a no salir, pero a mí muchas veces me da... Me da pena por él, porque a mí me da igual de salir que no, ¿eh? Pero me da pena muchas veces por él".

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *"De menos, pues...hombre, a nivel personal pues...que tienes que dejar muchas cosas. Yo...tengo a mi marido, nosotros nos llevamos muy bien...económicamente estamos bien. Me duele muchas veces más por él que por mí porque...muchas veces pues no podemos a lo mejor...viajar, que a nosotros nos gusta."*

Entrevistada. Cuidadora P. Red 7.2. Diana: *"Entonces...muchas veces te duele más por los demás que por ti. Y, a nivel personal, pues tienes que dejar muchas cosas. Pero...yo tengo muy clara una cosa, que si no...si no lo hiciera así, yo tampoco sería feliz. Entonces, no puede ser de otra manera"*.

No ocurre así con las mujeres que son cuidadas por hombres, ponen en valor lo que ellos realizan "ocupan un lugar que es para las mujeres" y eso tiene valor, esto no deja de ser una nueva forma de patriarcado poner en valor lo que ellos hacen ya que no es lo que los mandatos de género dictan, son nuevas formas "más suaves" de patriarcado (Puleo, 2007).

Entrevistada. Cuidadora P. Red 5.2. Marta: *"Oh! El (se refiere a su marido) hace más que si fuera su hija, yo lo digo muchas veces. Yo muchas veces le digo a ella que si a él le tiene... Si hace más que... Porque su madre murió, hace más o menos 10 años, 11. Le digo: "Si está haciendo por ti más que hizo por su madre", porque su madre vivía su hermana con ella. Entonces iba de visita. Cuando viene aquí mi hermana, bueno, pero es que él está aquí perenne con ella. Ella dice muchas veces: "él es más buena que tú, y digo, arza" (risas). No, es que él es muy buena gente, tiene muy buen corazón, con ella se ha portado bien"*.

Las mujeres que cuidan a sus maridos, aun teniendo ayuda de la RASF están cansadas y a la vez resignadas, esta ambivalencia emocional es fruto de su lucha interna entre cómo se sienten y qué es lo que la sociedad espera de ellas.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 9.2. Almudena: “Y éste es mi contorno. Yo vivo para él, para mí no. Y mi gente... Ellos piensan que yo estoy aquí hecha una esclava...Y que yo he tenido muy mala suerte”.

Entrevistada. Cuidadora P. Red 4.2. Águeda: “*Pero que me casé con 23 años y me casé y me enteré, pero enterrada viva. Soy una criada para ellos. Pero vamos, consentida ¿Me entiende? Y de él de toda la vida de Dios. He sido una criada también de él (se refiere a su marido)*”.

Los hombres, tal y como algunos estudios expresan son poco dados a la expresión de sus emociones, “tienen mayor autocontrol emocional (Colás & Villaciervo, 2007), de tal forma que sus expresiones de quejas van referidas a la poca ayuda que tienen, que cuidar es duro y no puedo realizarse de manera individual.... Y no justifican que alguien por algún motivo no pueda colaborar en el cuidado, como si ocurre en el caso de las mujeres, ellos denuncian abiertamente la situación.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: “*Y muchas veces te faltan horas del día porque es que no paro. Entre la casa y los cuidados, es que no paro. No paro, me faltan horas del día muchas veces*”.

Entrevistado. Cuidador P. Red 2.2. Santiago: “*Sí. Mi hermana, mi sobrino, que un niño con 20 años nada más piensa en el cachondeo y se le dice y no hay que decirle ni... Él mismo se ofrece. Por eso te digo que tengo una suerte muy grande. El único garbanzo negro es mi hermano que siempre ha querido ser independiente y ya está*”.

Finalmente hemos encontrado que las metáforas halladas en este estudio se podrían resumir de la siguiente forma; hemos realizado un contaje, con la ayuda del programa Atlas-ti versión 7 de las palabras que más se repetían en las entrevistas de las personas que han participado en el estudio y posteriormente las agrupamos en familias de palabras y este es el resultado (tabla 8):

“Tú tienes que estar, que hacer cuidados, ahora y aquí, en casa a la familia, como mujer, como hermana, como hija, tienes dificultades, pero las desplazas, las dejas porque con apoyo, con ayuda, estas contenta, te gusta, estás satisfecha”

Tabla 8: Metáforas del cuidado en las RASF. Elaboración propia

En definitiva, las metáforas expresan, que el mantenimiento de las RASF es posible gracias al laberinto patriarcal configurado en la capacidad de entrega y cuidados para los demás de las mujeres (Rebollo et al., 2010). Así mismo, Marcela Lagarde (2000) afirma, que cuando las mujeres son capaces de decir no a los demás, es su primer sí para ellas. No ocurre así en los hombres y así se observa en sus metáforas, expresan abiertamente la situación desigualitaria que “les ha tocado”, volviendo esto a nueva forma de patriarcado (Puleo, 2007), suave, pero patriarcal, al fin y al cabo.

6. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y PROSPECTIVAS

Este estudio se ha realizado en el contexto social del envejecimiento actual de la población, que como consecuencia de ello han aumentado las enfermedades crónicas y por ende sus necesidades de cuidado. Por ello, hemos focalizada en la RASF que se configuran para el cuidado de esta población. Para nosotras, como profesionales de la salud es muy importante conocer este entramado para poder prestar unos cuidados de calidad en función de las necesidades de sus miembros, sin olvidar las diferencias de género.

Tras el análisis de los discursos de los/las pacientes y de las personas cuidadoras principales y/o habituales en la RASF desde una perspectiva de género con una mirada enfermera, hemos llegado a las siguientes conclusiones:

1. Los tipos de apoyo que se dan son: cognitivo, instrumental, material y emocional. El apoyo cognitivo es administrado por las y los profesionales sanitarios de atención primaria; enfermería y medicina. Y todos los demás tipos de apoyo se dan en el ámbito de la familia. Destacando que el apoyo total los prestan siempre los/las cuidadoras principales.
2. La composición de las RASF está marcada por el género de sus integrantes. Las redes de mujeres son amplias y trabadas frente a la de los hombres que son pequeñas y poco densas.
3. Los hombres cuando que se implican en el cuidado tienen los mismos discursos de cuidados que las mujeres, pero no así las prácticas, éstas están marcadas por los mandatos de género actuales.
4. Los hombres que cuidan reciben apoyo de sus iguales para salir, apoyo emocional, pero no para sustituirlos, no ocurre así con las mujeres. Las

mujeres se ayudan entre ellas, "se sustituyen", se dan apoyo instrumental y material.

5. Las mujeres se sumergen en el cuidado metafóricamente hablando, los hombres se ciñen a las actividades instrumentales.
6. Los hombres cuidan cuando no hay mujeres que puedan cuidar, y reciben ayuda de otras mujeres, ya sean familiares o formales.
7. Cuidar sigue siendo femenino determinado por el género, la convivencia y el parentesco. Es una cadena que va saltando hasta llegar a quien cuidará finalmente: pareja, hija... convivencia, hijos...
8. Tal como han expresado los enfermos y enfermas entrevistadas, las personas cuidadas sienten agradecimiento por los cuidados recibidos. Llama la atención que, aunque reconocen la labor de los/las cuidadoras principales, valoran a todos los que les prestan ayuda sin distinción expresa.
9. Los cuidadores/as habituales, más que los principales, no son conscientes de los apoyos emocionales prestado por los nietos/as y visitas. Ellos, más que ellas, valoran la sustitución, pero no les dan valor a las emociones o a la información que pueden prestar otros miembros de la red. Incluso la presencia, tampoco le dan valor como no colaboren con tareas directas en el cuidado o del hogar.
10. Se mantiene el mandato de género que justifica que los hombres no cuiden porque trabajan, se visibiliza a través del discurso de las madres protegiendo/justificando a sus hijos hombres que no cuidan y no así a las hijas.
11. También sigue vigente el discurso de que los solteros/as son los que se tienen que encargar del cuidado. Esto también ha tenido una ligera

variación, quizás por las circunstancias de crisis acaecidas, si estás en casa tienes que cuidar.

12. Las cuidadoras y los cuidadores no consideran que cuidar sea un trabajo. Las mujeres que trabajan sí cuidan, no es así siempre en los hombres. Y los hombres que no trabajan sí cuidan, pero si trabajan en raras ocasiones cuidan, participan en tareas colaterales, ofrecen apoyo material. Todo ello deriva de las diferentes concepciones de cuidar, para ser más exactos de sus prácticas, ya que en la concepción de cuidado no se encuentran grandes diferencias. "Cuidar no es un trabajo-trabajo".

13. Por qué cuidan los hombres:

- Porque no trabajan
- Porque es su pareja: *"El amor de pareja"*
- Porque no hay nadie que pueda hacerlo en su entorno
- Porque han vuelto a casa de sus progenitores o no la han abandonado
- Por elección

14. Por qué cuidan las mujeres:

- Porque es su obligación
- Porque dejan de trabajar para cuidar
- Porque son parejas, hijas y en última instancia nietas o nueras
- Porque es lo que se espera de ellas: *"lo natural"*

15. Las RASF tienen un efecto protector de salud para las y los pacientes, y por supuesto para los y las cuidadoras. Si existe una red, hay mejor calidad de vida y por ende de salud.

16. Los sentimientos expresados en la red son ambivalentes, se expresa la dureza del cuidado, las renunciadas y las pérdidas, pero lo viven con satisfacción, con gusto y, con resignación.

17. Los sentimientos están determinados por el género, los hombres están satisfechos y orgullosos con lo que hacen y así se lo reconoce su entorno.
18. Los mandatos de géneros están muy marcados en los sentimientos de ellas. Ellas están cansadas y resignadas, pero lo hacen con gusto porque es lo que socialmente está marcado. Sin embargo, cuando tienen que cuidar a sus padres y, tienen hijos sienten que no los atienden como debieran: *"El natural orden del cuidado"*
19. Los valores judeo-cristianos tradicionales influyen directamente en la concepción de cuidar: cuidar es natural y una obligación moral. Y están presentes en las RASF.
20. Las metáforas encontradas nos han desvelado los significados y los valores que se le atribuyen al cuidado. Las mujeres socializadas en los mandatos de género son conscientes del valor de cuidar, pero lo normalizan, no ocurre así con los hombres. Ellos esperan el reconocimiento social y si no lo encuentran los rebelan, se rebelan.
21. En definitiva, las actuales fórmulas de cuidados que se dan en la RASF no están adaptadas a la atención que necesita la población de edad avanzada. Este trabajo lo realizan las mujeres de la familia, a costa de su salud, de su tiempo y de sus vidas. Esto además de desigualitario llegará a no ser sostenible. La RASF protegen la salud, pero no son suficientes.

LIMITACIONES Y PROSPECTIVAS

Respecto a las limitaciones encontradas en este estudio podemos destacar que:

- Ha sido muy difícil darles voz a los y las pacientes ya que en muchas ocasiones no han podido realizar las entrevistas por su estado basal de salud y, otras porque su discurso no se mantenía en pie, no tenía coherencia. Sus puntos de vistas nos ayudarían a establecer algunas pautas en sus cuidados. No decaeremos en nuestro empeño y seguiremos con ello.
- También nos hemos dado cuenta que en las Historias Clínicas en muchas ocasiones no se registra a las cuidadoras principales, esto parece una metáfora de la realidad social, su invisibilidad.

A la vista de los resultados hallados, no decaeremos en el empeño de seguir enriqueciendo este estudio, por todo ello, creemos que es posible seguir en las siguientes líneas:

- Nos gustaría explorar las RASF en el contexto urbano para ver si la gestión, organización y composición de la RASF que se dan para afrontar el cuidado son las mismas que en los entornos rurales.
- Sería enriquecedor realizar un análisis cuantitativo de red para describir las frecuencias y número de horas que se dan en los distintos tipos de apoyos y por cada uno de los diferentes agentes que pueden llegar a participar en el cuidado y qué consecuencias tiene sobre su salud
- Nos hemos encontrado con casos que no hemos podido analizar porque no cumplían los criterios de relatos cruzados. Existen redes en las que los cuidadores/as están solos/as, en el sentido de que las ayudas que tienen son formales, están contratadas o no tienen ayudas. Estas nuevas estructuras familiares son la evolución de los últimos cambios sociales y si nos fijamos en las estadísticas y en los nuevos modelos familiares, se vaticinan nuevas fórmulas de cuidados. Nos gustaría explorar, conocer cómo es esa gestión, las vivencias y sentimientos que expresan, las estrategias, etc. En definitiva, conocer los nuevos modos de cuidar en las emergentes estructuras familiares.

- Queremos seguir trabajando en la igualdad en sentido general y en particular en lo referente a los cuidados. Trabajando en la incorporación de los hombres al cuidado, asumiendo un modelo igualitario entre hombres y mujeres y si no es así, tal y como afirma Marcela Lagarde, animar y apoyar a las mujeres a dejar de realizarlo.
- Y, por último, como ya se señaló creamos que continuar trabajando en las RASF enriquecerá la disciplina enfermera, aportando continuidad a un modelo de valoración ya iniciado por otros autores y autoras donde el enfoque sistémico de abordaje a en la familia es vital para las circunstancias de envejecimiento y cronicidad que se están dando actualmente en nuestra sociedad.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS¹⁵

- Abellán García, Antonio; Ayala García, Alba & Pujol Rodríguez, Rogelio (2017). Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red*, nº 15. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>
- Albarrán Lozano, Irene & Alonso González, Pablo (2009). La población dependiente en España: estimación del número y coste global asociado a su cuidado. *Estudios de Economía*, 36 (2), 127-163.
- Alonso, Rosa (1994). El paciente crónico y su entorno social. *Nefrología*, 14(1), 24-26.
- Amezcua, Manuel (2000). Los métodos y técnicas cualitativas y sus utilidades. *Index de Enfermería*, (edición digital), 28-29. Recuperado de http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_35.php
- Amo, Mercedes (2008). *Guía para facilitar la incorporación de la perspectiva de género en los planes integrales de salud*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
- Andréu Abela, Jaime, García-Nieto, Antonio & Pérez-Corbacho, Ana M^a. (2007). *Evolución de la Teoría Fundamentada como técnica de análisis cualitativo*. Madrid: CIS.
- Arroyo Rodríguez, Almudena; Lancharro Tavera, Inmaculada; Morillo Martín, M^a Socorro; Romero Serrano, Rocío; Pérez-Godoy Díaz, Enrique & Moreno-Guerín Baños, Antonio (2013). Etnografía del cuidador varón en una Unidad de lesionados medulares: análisis de los roles y redes sociales con una perspectiva de género. *Cultura de los cuidados*, 17 (35). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2013.35.07>
- Ayuso Sánchez, Luis (2012). Las redes personales de apoyo en la viudedad en España. *Reis*, 137, 3-24. Doi:10.5477/cis/reis.137.3

¹⁵ Para las referencias bibliográficas se han seguido las normas APA (6ª edición, 2011). Hemos personalizado a los autores y autoras, se ha respetado el nombre de pila completo, para visibilizarlos/as, siempre que ha sido posible.

- Barrón López de Roda, Ana & Sánchez Moreno, Esteban (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13 (1), 17-23.
- Blyth, Mark (2013). Austerity. The History of a Dangerous Idea. Oxford University Press: Oxford. En Gálvez Muñoz, Lina (2013). Una lectura feminista del austericidio. *Revista de economía crítica*, 15, 80-110.
- Bolívar, Juan; Domingo Jesús & Fernández, Manuel (2001). *La investigación biográfica narrativa en educación*. Madrid: La muralla.
- Bott, Elisabeth (1990). *Familia y red social*. Madrid: Taurus.
- Bover Bover, Andreu & Gastaldo, Denise (2005). The Centrality of the family as a resource for homecare: gender and generational perspectives. *Rev Bras Enferm*, 58(1),9-16.
- Bowling, Ann (2003). *Measuring social networks and social support*. En Pedro, I.C.S.; Rocha, S.M.M. & Nascimento, L.C., (2008). Red y Apoyo Social en Enfermería Familiar. Revisión de conceptos. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(2). Recuperado de <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/16958/18819>
- Brea, M^a Teresa; Albar, M^a Jesús & Casado-Mejía, Rosa (2016). Gendering Guilt among Dependent Family Members' Caregivers. *The Spanish Journal of Psychology*, 19, e80, 1-10.
- Brea Ruiz, M^a Teresa (2015). *El Coste de Cuidar desde una Perspectiva de Género: Proceso Emocional de Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes*. (Tesis Doctoral). Sevilla. Universidad de Sevilla.
- Breijo Mato, Luis Racirt; Pérez Mijares, Edelsa; Breijo Madera, Guillermo & Padrón Rodríguez, Rogelio (2014). Estudios socio-epidemiológico de ancianos accidentados. *Revista de Ciencias Médica de Pinar del Río*, 18(6), 1017-1026.
- Brondani, Cecilia; Beuter, Magrid, Alvin; Neide Aparecida; Szarecki, Charline & Rocha, Sonaglio (2010). Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm*, 19 (3): 204-10.
- Butler, Judith (2001). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.

- Cala, María Jesús & trigo, Eva (2004). "Metodología y Procedimientos de Análisis". En Ester Barberá e Isabel Martínez Benlloch (Eds.): *Psicología y Género* (pp. 81 – 106). Madrid: Pearson.
- Canga, Ana (2010). Cuidadores familiares: ¿quién cuida de ellos? *Gerokomos*, 21 (3) 94-95. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2010000300001
- Capitán Camañes, Anna (1993). *Análisis de las redes sociales en una institución hospitalaria*. Antropología de la medicina. Actas del VI Congreso de Antropología. Tenerife. 6-11 septiembre.
- Carrasco, M^ª del Carmen; Márquez, Manuel & Arenas, José (2005). Antropología-enfermería y perspectiva de género. *Cultura de los cuidados*, (18), 52-59.
- Casado – Mejía, Rosa & colaboradoras (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. Recuperado de http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/estudios/estudioslinea2014/docs/Ayudas_institucionales_dependencia.pdf
- Casado, Rosa (2008). El cuidado informal a la dependencia desde la perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*, 1(4), 10-17.
- Casado, Rosa; Ruiz, Esperanza & de Llano, Francisco (2009). *Influencia del género en la adopción de estrategias de provisión de cuidados informales familiares a personas dependientes: Diferencias y desigualdades*. En Vázquez, Isabel. (coord.) (2009). *Investigación y Género. Avance en las distintas áreas de conocimiento* ((pp. 235-259). Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Casado-Mejía, Rosa & Ruiz Arias, Esperanza (2013). Estrategias de Provisión de cuidados familiares a personas mayores dependientes. *Index de Enfermería*, 22(3), 142-146.
- Casado-Mejía, Rosa & Ruiz-Arias Esperanza (2016). Factors influencing family care by immigrant women in Spain: a qualitative study. *Invest. Educ. Enferm.*, 34(3), 551-563. Recuperado de

<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/325711/20783833>

- Casado-Mejía, Rosa; Ortiz Sánchez, Manuela; Ruiz-Arias, Esperanza; Cortés Gallego, Juana & Albar Marín, M^a Jesús (2013). Validación y pilotaje de un cuestionario con perspectiva de género para profundizar en el cuidado familiar. *Evidentia*, 10(42). Recuperado de <http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev0126.php>
- Catalán Edo, María Pilar & Garrote Mata, Ana Isabel (2012). Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *NURE Inv* [edición electrónica], 9 (57). Recuperado de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_revis.pdf
- Causapié Lopesino, Purificación; Balbontín López-Cerón, Antonio; Porras Muñoz, Manuel & Mateo Echanagorría, Adela (2011). *Envejecimiento Activo. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Secretaría General de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Cicirelli, V. G. (1990). Family support in relation to health problems of the elderly. En Robles, Leticia; Rizo Curiel, Genoveva; Camarena García, Luz María; Cervantes Coles, Leticia; Gómez Medrano, María del Socorro & Siordia González, María, (2000). Redes y apoyo social en ancianos enfermos de escasos recursos en Guadalajara, México. *Cadernos de Saúde Pública*, (16)2, 557-560.
- Cobo, Rosa (2007). Género. En Amorós, Celia (directora) (2007). *10 palabras claves sobre mujer* (pp. 55-83). Navarra: Verbo divino.
- Colás Bravo, Pilar & Villaciervo Moreno, Patricia (2007). La interiorización de los estereotipos de género en jóvenes y adolescentes. *RIE*, 25, (1), 35-58.
- Colás, Pilar (1997). *Enfoques de la metodología cualitativa: sus prácticas de investigación*. En Buendía, Leonor, Colas, Pilar y Hernández, Fuensanta. (1997). *Métodos de investigación en psicopedagogía* (pp. 225-249). Madrid: McGraw-Hill.
- Crespo López, María & López Martínez, Javier (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo*

- del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Crespo López, María & López Martínez, Javier (2008). Cuidadores y Cuidadoras: El efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín Sobre El Envejecimiento. IMSERSO*, 35, 1-36.
 - De la Cuesta Benjumea, M^a del Carmen (2000). Investigación Cualitativa y Enfermería. *Index de Enfermería*, 7-8. Recuperado de http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_7-8.php
 - De la Cuesta Benjumea, M^a del Carmen (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto Contexto Enferm*, 13(1) ,137-46.
 - De la Cuesta Benjumea, M^a del Carmen (2010). La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. *Texto Contexto Enferm*. 19(4), 762-766.
 - De la Cuesta Benjumea, M^a del Carmen (2015). Decisiones y elecciones: El diseño de la investigación cualitativa. *Cultura de los Cuidados*, 19 (43) 9-11.
 - De la Encina, María (2010). Apoyo social, satisfacción con la vida y salud en mujeres autóctonas e inmigrantes de Málaga. *Documentos de Trabajo Social*, 48, 55-83. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655830>
 - Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, Boletín número 52 de 04 de mayo de 2002. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2002/52/1>
 - Del Pino-Casado Rafael; Frías-Osuna Antonio; Palomino-Moral, Pedro & Ramón Martínez-Riera, José (2012). Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), 349-57.
 - Doty, Pamela; Cohen, Marc; Miller, Jessica & Xiaomei, Shi (2010). Private Long-Term Care Insurance: Value to Claimants and Implications for Long-Term Care Financing. *Gerontologist*, 50 (5), 613-622.

- Durán Heras, M^a Ángeles (2000). *Los Costes Invisibles De La Enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV.
- Durán Heras, M^a Ángeles (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18 (4),195-200.
- Durán Heras, M^a Ángeles (2005). El trabajo no remunerado y las familias. *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, 17, 47-59.
- Elosegí, E.; Beristaín, J. M.; Larrañaga, I.; Baixas, D.; Gurruchaga, M. I.; Araneg,i P.; Arriola, E.; Aiartza, A.; Clavé, E.; Goñi, M^a. J. & Orbegozo, A. (2008). *La gestión del paciente mayor con patología crónica*. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco. Informe nº. Osteba D-08-05.
- Eluvathingol Jose, Gincy & Portillo, Mari Carmen (2013). Cuidadores informales de personas con Parkinson. Necesidades y redes de apoyo, una revisión bibliográfica. *Rev Rol Enferm*, 36(7-8), 524-532.
- Esandi, Nuria & Canga-Armayor, Ana (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.
- Esandi, Nuria & Canga-Armayor, Ana (2013). Enfoque sistémico familiar: un marco para la atención profesional en la enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 27(1), 25-26.
- Esteban, M^a Luz (2001). *El género como categoría analítica. Revisiones y aplicaciones a la salud*. En Miqueo, Consuelo; Tomas, Concepción; Tejero, Cruz; Barral, M^a José; Fernández, Teresa & Yago, Teresa (eds). (2001). *Perspectivas de género en salud* (pp. 25-51). Madrid: Minerva Ediciones.
- Esteban, Mari Luz & Otxoa, Isabel (2010). El debate feminista en torno al concepto de cuidados. *CIP-Ecosocial – Boletín ECOS*, 10. Recuperado de <http://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/Boletin%2010/DIALOGO%20Esteban-Otxoa.pdf>
- Ezquerro, Sandra (2011). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones*

- Feministas*, 2, 175-194. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/INFE/article/view/38610>
- Fernández Alba, R. & Manrique - Abril, FG. (2010). Rol de enfermería en el apoyo social del adulto mayor. *Enfermería Global*, 10 (2). Recuperado de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/107281>
 - Fernández Moyano, Antonio; García Garmendia, José Luis; Palmero Palmero, César; García Vargas-Machuca, Blas; Páez Pinto, José M^º; Álvarez Alcina, María; Aparicio Santos, Reyes et al. (2007). Continuidad asistencial. Evaluación de un programa de colaboración entre Atención Hospitalaria y Atención Primaria. *Rev Clin Esp*, 207(10), 510-20.
 - Fernández Sangrador, Jorge (2008). La familia, célula vital. *La Revue du REDIF*, 1, 5-9.
 - Flecha, Consuelo (2010). Los "Estudios de las Mujeres". En Amador, Luis & Monreal, M^º Carmen (Coords.). *Intervención Social y Género*, (15-42). Madrid: Narcea.
 - Gallo Estrada, Julia; Molina Mula, Jesús; Miquel Novajra, Alexandre & Taltavull Aparicio, Joana María (2013). Estrategias de cuidados de las familias con personas mayores que viven solas. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 20-24.
 - Galván – Flores, Gloria M^º. (2009). La enfermera en la red social de apoyo. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 17(2), 61-62.
 - Gálvez Muñoz, Lina (2013). Una lectura feminista del austericidio. *Revista De economía crítica*, 15, 80-110.
 - García Calvente M^º del Mar; Mateo Rodríguez Inmaculada (1993). El cuidado de la salud ¿quién hace qué? *Index de Enfermería*, 6, 16-19.
 - García- Calvente, M^º Mar; Mateo-Rodríguez, Inmaculada & Eguiguren, Ana P. (2004a). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (suplemento 1),132-139.
 - García-Calvente M^º del Mar; Mateo Rodríguez, Inmaculada & Maroto Navarra, Gracia (2004b). Impacto de cuidar sobre la vida laboral de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (suplemento 2), 83-92.
 - García-Calvente, M^º del Mar; Del Río Lozano & Marcos, Jorge (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como

- consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, S, 100-107.
- German, Concha; Hueso, Fabiola & Huércanos, Isabel (2011). El cuidado en peligro en la sociedad global. *Enfermería Global*, 23, 221-232.
 - Gil, Eugenia (2005). *Anorexia y bulimia. Discursos médicos y discursos de mujeres diagnosticadas*. (Tesis doctoral). Granada: Universidad de Granada.
 - Gilligan, Carole (1982). *In A Different Voice*. En Crespo López, María & López Martínez, Javier (2008). Cuidadores y Cuidadoras: El efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín Sobre El Envejecimiento. IMSERSO*, 35, 1-36.
 - Goldberg, M.; Leclerc, A.; Bonenfant, S.; Chastang, J. F.; Schmaus, A.; Kaniewski, N.; & Zins, M. (2007). Cohort profile: the GAZEL Cohort Study. *International Journal of Epidemiology*, 36(1), 32–39. <http://doi.org/10.1093/ije/dyl247>
 - Gómez Bueno, Carmuca & Bretin, Helene (2011). *Sexualidad y envejecimiento*. Sevilla: Junta de Andalucía Consejería de salud.
 - González Ávila, Manuel (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamerica de Educación*, 29, 85-103.
 - Gracia, Enrique; Herrero, Juan & Musitu, Gonzalo (2002). *Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la comunidad*. Madrid: Síntesis.
 - Guzmán, José Manuel; Huenchuán, Sandra & Montes De Oca, Verónica (2003) "Redes De Apoyo Social De Las Personas Adultas Mayores: Marco Conceptual". *Revista Notas De Población*, No. 77, Comisión Económica Para América Latina Y El Caribe, Centro Latinoamericano Y Caribeño De Demografía (Celade)- División De Población De La Cepal, Santiago De Chile, 35-70.
 - Hannerz, Ulf (1986). *Exploración de la ciudad*. México: F.C.E.
 - Hein, Kerstin; Cárdenas, Ana; Henríquez Karla; Valenzuela, Santiago (2013). Aproximación al análisis cualitativo de las redes sociales. Experiencias en el estudio de redes personales mediante Ego. Net.QF. *REDES- Revista hispana para el análisis de redes sociales*, 24 (2).
 - Higuera, Antonio (2006). *Trabajo de campo. La antropología en acción*. Madrid: Plaza y Valdés.

- Hitomita Yamashita, Cintia; Amendola, Fernanda; Correia Gaspar, Jaqueline; Martins Alvarenga, Márcia Regina & De Campos Oliveira, Maria Amelia (2013). Associação entre apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependencia. *Rev Esc Enferm USP*, 47 (6), 1359-66.
- IMSERSO (2005). *Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España: Libro Blanco*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- IMSERSO (2010). *Dependencia y Familia: una Perspectiva Socio-económica*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social Secretaría General de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Inciarte, Alicia; Hernández, José Gregorio; Herrera, Larry; Martínez, Ramón; Páez, José Gregorio & Páez, María Auxiliadora (2011). *Seminario: Generación De Teoría. Teoría Fundamentada*. La Universidad del Zulia. Facultad De Humanidades y Educación. División de Estudios para Graduados Doctorado en Ciencias Humanas. Recuperado de http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/35049986/INFORME-TEORIA-FUNDAMENTADA.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1494841917&Signature=q8ry%2FYIKL6gW3lvD1PdqaMO%2FZLg%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DSEMINARIO_GENERACION_DE_TEORIA_TEORIA_FU.pdf.
- Instituto Andaluz de la Mujer (IAM), (2013). *El trabajo de cuidados de mujeres y hombres en Andalucía. Medición y valoración*. Sevilla: Consejería De La Presidencia E Igualdad.
- Lagarde, Marcela (2000). *Claves feministas para la Autoestima de las mujeres*. Madrid: Editorial Horas y Horas.
- Lancharro Taverro, Inmaculada & Arroyo Rodríguez, Almudena (2009). El cuidador principal. Un análisis etnográfico de roles y redes sociales. *Rev Paraninfo Digital*, 7. Recuperado de <http://www.indexf.com/para/n7/208d.php>

- Lancharro Taverro, Inmaculada; Arroyo Rodríguez, Almudena; Morillo Martín, M^a Socorro; Romero Serrano, Rocío & Chillón Martínez, Raquel (2013). El cuidado en primera persona: relato biográfico de un cuidador. *Temperamentvm*, 17. Disponible en <http://www.index-f.com/temperamentum/tn17/t2012.php>
- Larrañaga, Isabel; Martín, Unai; Bacigalupe, Amaia; Begiristáina, José María; Valderrama, María José & Arregi Begoña (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Leitner, S. (2003). Varieties of Familialism: The Caring Function of the Family in Comparative Perspective. *European Societies*, 5(4), 353-375.
- Lena, Dorin, Krupa; Elzvieta; Metzinger, Sabine & Buscher, Andreas (2016). Gender disparities in German home-care arrangements. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 164-174.
- Ley 1/1999 de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, Boletín número 45 de 17 de abril 1999. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/1999/45/3>
- Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social De Los Minusválidos (LISMI). Boletín Oficial del Estado, número 103 de 30 de abril de 1982. Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1982-9983
- Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, número 102 de 29 de abril de 1986. Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499
- Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas. Boletín Oficial del Estado, número de 22 de diciembre de 1990. Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1990-30939.
- Ley 39/1999 de 5 de noviembre, para Promover la Conciliación de la Vida Familiar y Laboral de las Personas Trabajadoras. Boletín Oficial del Estado, número 266 de 06 de noviembre 1999. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-21568>

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, número 299 de 15 de diciembre de 2006. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Ley 6/1999 de 7 de julio de Atención y Protección a las Personas Mayores. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, Boletín número 87 de 29 de julio de 1999. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/1999/87/2>
- Lima-Rodríguez, Joaquín; Lima-Serrano, Marta & Saez-Bueno, África (2009). Intervenciones enfermeras orientadas a la familia. *Enfermería Cínic.*, 19(5), 280-283.
- Lomnitz, Larissa Adler (1994). *Redes Sociales, Cultura y Poder: ensayos de antropología latinoamericana*. Editorial Miguel Ángel de Porrúa. Primera Edición: México.
- Marjorie L. Devault & Gross, Glenda (2007). *Feminist Interviewing: Experience, Talk and Knowledge*. In Sharlene N. Hesse-Biber (Ed.). *Handbook of Feminist Research*. (pp. 173-192). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Martínez-Bellonch, Isabel & Bonilla, Amparo (2000). *Sistema sexo/género, identidades y construcción de la subjetividad*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Mejí Luz Dary & López, Lucero (2010). La familia y la cultura: una conexión innovadora para el cuidado de la salud. *Index de Enfermería*, 19(2-3), 138-142.
- Millán Calenti, José Carlos (2011). *Gerontología y geriatría. Valoración intervención*. Madrid: editorial médica Panamericana.
- Miqueo, Consuelo (2001): *Semiología del androcentrismo. Teorías sobre reproducción de Andrés Piquer y François Broussais*. En Miqueo, Consuelo; Tomas, Concepción; Tejero, Cruz; Barral, Mª José; Fernández, Teresa & Yago, Teresa (eds). (2001). *Perspectivas de género en salud* (pp. 97-134). Madrid: Minerva Ediciones.
- Montes de Oca, Verónica, (2007). "Las redes de apoyo social: definiciones y reflexiones para gerontólogos". En Trujillo de los Santos,

- Zoila; M. Becerra Pino & M S. Rivas Vera (2007). *Latinoamérica Envejece Visión gerontológica / geriátrica* (pp. 57-65). México, D.F.: Mac Graw Hill.
- Morales, José Miguel (2009). Investigación en implementación de servicios enfermeros de atención a pacientes crónicos y dependientes. *Index de Enfermería*, 18 (4), 249-52.
 - Mozo González, Carmen (2006). *Construcción social del género y su impacto en la salud*. En Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud Mirando la Salud desde una perspectiva de Género (2006). Málaga: Edición. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.
 - Murillo, Soledad (2000). La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad*, 35, 73-80.
 - Ollero Baturone, Manuel; Orozco Beltrán, Domingo; Domingo Rico, Cristina; Román Sánchez, Pilar; López Soto, Alfonso; Melguizo Jiménez, Miguel; Bailón Muñoz, Emilia, et al. (2011): *Documento de consenso atención al paciente con enfermedades crónicas*. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC). Sevilla, MERGABLUM. Edición y Comunicación, S.L.
 - Ollero, Manuel, Sanz, Reyes & Padilla, Concepción (coord.) (2012): *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas*. España: Artefacto.net.
 - Organización Mundial de la Salud (2006). *El método STEPwise de la OMS para la vigilancia de los factores de riesgo de las enfermedades crónicas*. Ginebra (Suiza): Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud.
 - Organización Mundial de la Salud (2009). *Global Health Risks: Mortality and Burden of Disease Attributable to Selected Major Risks*. Ginebra, (Suiza): Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud.
 - Organización Mundial de la Salud (2015). *"Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud"*. Ginebra (Suiza): Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud.
 - Ortiz-Gómez, Teresa (2001). *El género, organizador de profesiones sanitarias*. En Miqueo, Consuelo; Tomas, Concepción; Tejero, Cruz; Barral,

- M^a José; Fernández, Teresa & Yago, Teresa (eds). (2001). *Perspectivas de género en salud* (pp. 53-76) Madrid: Minerva Ediciones.
- Otero, Trinidad; Maseda, Ana & Millán, José Carlos (2008). *La dependencia en las personas mayores: Necesidades percibidas y modelo de intervención de acuerdo al género y al hábitat*. Instituto Gallego de Iniciativa Sociales y Sanitarias: Gráficas Garabal.
 - Peacock, S.; Forbes, D.; Markle-Reid, M.; Hawranik, P.; Morgan, D.; Jansen, L. & Henders, S. (2009). The positive aspects of the caregiving journey with dementia: Using a strengths-based perspective to reveal opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-645.
 - Péculo Carrasco, J.A.; Rodríguez Bouza, M.; Casal Sánchez, M.M.; Rodríguez Ruiz H.J.; Pérez de los Santos O.C. & Martín Tello J.M. (2006). Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Tempus Vitalis*, 6 (1). Recuperado de <http://www.tempusvitalis.com/descargas/articulos/2005vol5num2/3proyecto52.pdf>
 - Pedro, I.C.S.; Rocha, S.M.M. & Nascimento, L.C. (2008). Red y Apoyo Social en Enfermería Familiar. Revisión de conceptos. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(2). Recuperado de <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/16958/18819>
 - Pérez-Peñaranda, Aníbal (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento*. (Tesis doctoral). Salamanca. Universidad de Salamanca.
 - Pujadas, Juan J. (2002). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
 - Pujol Rodríguez, Rogelio; Abellán García, Antonio & Ramiro Fariñas, Diego (2014). La Medición del Envejecimiento. *Informes Envejecimiento en Red*, 9. Recuperado de: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/103890/1/enred-medicion-envejecimiento-2.pdf>
 - Puleo, Alicia H. (2007). Patriarcado. En Amorós, Celia (directora) (2007). *10 palabras claves sobre mujer* (pp.21-54). Navarra: Verbo divino.

- Puyol, Rafael & Abellán, Antonio (Coord.) (2006). *Envejecimiento y Dependencia: Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: MondialAssistance.
- Quinn C.; Clare L. & Woods RT. (2010). The impact of motivations and meanings on the well-being of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*, 22(1), 43-55.
- Rebollo Catalán, M^a Ángeles (2004). *La educación emocional desde la perspectiva de género*. En Rebollo, M^a Ángeles & Mercado, Inmaculada (coord.) (2004). *Mujer y desarrollo en el siglo XXI: voces para la igualdad* (pp. 303-314). Madrid: McGRAW -HILL/INTERAMERICANA de España.
- Rebollo Catalán, M^a Ángeles; Hornillo Gómez, Inmaculada; García Pérez, Rafael (2006). El estudio educativo de las emociones: una aproximación sociocultural. *Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 7 (2), 28-44. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2010/201017296002.pdf>
- Rebollo Catalán, M^a Ángeles; Cala Carrillo, M^a Jesús; Vega Caro, Luisa; Godoy Hurtado, María Salud; Sabuco i Cantó, Assumpta & García Pérez, Rafael (2010). *Metáforas emocionales en el proceso de recuperación de mujeres víctimas de violencia de género*. Actas del II Congreso Universitario (Nacional) Investigación y Género. Investigaciones Multidisciplinares en género. Sevilla.17-18 junio.
- Requena Santos, Félix (1989). El concepto de red social. *Reis*, 48, 137-152.
- Romero Serrano, Rocío; Casado Mejía, Rosa; Rebollo Catalán, M^a Ángeles; Arroyo Rodríguez, Almudena; Morrillo Martín, M^a Socorro; Lancharro Taverro, Inmaculada & Calvo Cabrera, Isabel M^a (2013). *Redes de apoyo socio familiar en personas con enfermedad crónica*. En: Pérez Fuentes, M^a Carmen; Molero Jurado, M^a Mar; Mercader Rubio, Isabel Comps. *Acercamiento multidisciplinar a la salud en el envejecimiento* (pp. 505-12). Almería: Asoc. Univ. de Educación y Psicología.
- Romero Serrano, Rocío; Casado Mejía, Rosa; Rebollo Catalán, M^a Ángeles; Lancharro Taverro, Inmaculada; Calvo Cabrera, Isabel & Arroyo Rodríguez, Almudena (2016). La gestión de la cronicidad en las redes de apoyo socio familiares. Diferencias de género. *Enfermería Comunitaria*,

- 12(1). Recuperado de <http://www.index-f.com/comunitaria/v12n1/ec10358r.php>
- Rosen, Georges (2005). *De la policía médica a la medicina social: ensayos sobre la historia de la atención a la salud*. México: Siglo veintiuno.
 - Rousseau, Jean-Jacques (1990). *Emilio o de la educación*. Madrid: Alianza Editorial.
 - Rubio, M^a José & Varas, Jesús (2004). *El análisis de la realidad en la intervención social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: CCS.
 - Ruiz Arias, Esperanza (2015). *Estrategias de provisión de cuidados familiares informales domiciliarios a personas dependientes y repercusiones en la salud de las mujeres y hombres que cuida*. (Tesis Doctoral). Sevilla: Universidad de Sevilla.
 - Ruiz Olabuénaga, José Ignacio (2012). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto.
 - Ruiz-Robledillo, N. & Moya- Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.
 - Sánchez Reinón, Manuel (2012). Los cuidados informales de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los "servicios sociales de cuidados". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 30, (1), 185-210.
 - Sapag, Jaime C.; Lange, Iltá; Campos, Solange & Piette John D. (2010). Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Rev Panam Salud Publica*, 27(1), 1-9.
 - Schettini, Patricia & Corazzo, Inés (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social. Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa*. 1^ªed. La Plata: Universidad Nacional de la Plata.
 - Serrano Pascual, Amparo; Artiaga Leiras, Alba; Dávila, M^a Celeste (2013). Crisis de los cuidados, Ley de Dependencia y confusión semántica. *RIS*, 71 (3), 669-694.

- Servicio Andaluz de Salud y Consejería de Salud (2005). *Plan de Atención a las Cuidadoras Familiares en Andalucía*. Sevilla, Junta de Andalucía.
- Shura, Robin; Siders, Rebecca, A. & Dannefer, Dale (2011). Culture Change in Long-term Care: Participatory Action Research and the Role of the Resident. *Gerontologist*, 51 (2), 212-225.
- Sodre Simón, Bruna; Denardin Budó, María Lourdes; Potter García, Raquel; Facao Gomes, Tais; Griebeler Oliveira, Sefanie & Moreira da Silva, Marciele (2013). Social support network to the caregiving family of an individual a chronic disease: integrate review. *Journal of nursing UFPE On Line*, 7(spe), 4243-50. Recuperado de http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4181/pdf_2643
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. London: Sage.
- Taylor, Steve J. & Bogdan, Robert (2010). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós: Barcelona.
- Tobío, Constanza (2012). Cuidado e Identidad de Género. De las madres que trabajan a los hombres que cuidan. *RIS*, 70 (2), 399-422.
- Tójar, Juan Carlos (2006). *Investigación cualitativa: comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- Torres Enamorado, Dolores & Casado Mejía, Rosa (2016). *Cuidados familiares en masculino*. Actas Del VI Congreso Universitario Internacional. Mujeres E Investigación. Aportaciones Interdisciplinarias. Sevilla. 30 de junio y 1 de julio.
- Úbeda, Inmaculada (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un doctorado* (tesis doctoral). Escuela de enfermería de la Universidad de Barcelona. Barcelona. Recuperado en: http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf;jsessionid=8EB7300C3D7780DB4CC1575BE6095C1B.tdx2?sequence=1
- Valdivia Sánchez, Carmen (2008). La Familia, conceptos, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*, 1, 15-22.

- Valls, Carme (2001). *El estado de la investigación en salud y género*. En Miqueo, Consuelo; Tomas, Concepción; Tejero, Cruz; Barral, M^a José; Fernández, Teresa & Yago, Teresa (eds). (2001). *Perspectivas de género en salud* (pp. 179-96). Madrid: Minerva Ediciones.
- Valls, Carme (2008). *Mujeres invisibles*. 3^a ed. Barcelona: DeBolsillo.
- Van Groenou, M. B. & Van Tilburg, T. (1997). Changes in the support networks of older adults in the Netherlands. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 12, 23-44.
- Vanegas, Blanca Cecilia (2010). La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6 (6), 128-142.
- Vaquiro Rodríguez, Sara & Stjepovich Bertoni, Jasna (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16.
- Vargas Escobar, Lina M^a (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan*, 12(1), 62-76.
- Vega Angarita, OM. & González Escobar, DS. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 16. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021
- Vega Caro, Luisa; Vico Bosch, Alba & Rebollo Catalán, M^a Ángeles (2015). Motivaciones de uso de las redes sociales para el desarrollo del capital social de las mujeres de entorno rural. *Icono* 14, 13, 142-162.
- Velasco, Sara (2006). *Evolución De Los Enfoques De Género En Salud. Intersección De Teorías De La Salud Y Teoría Feministas*. Material Docente Del Diploma De Especialización De Género Y Salud. Madrid: Ministerio De Sanidad Y Consumo E Instituto De La Mujer. Vivaldi, Flavia & Barra, Enrique, (2012). Bienestar psicológico, apoyo social percibido y percepción de salud en adultos mayores. *Ter Psicol.* 30(2), 23-29. Doi: 10.4067/S0718-48082012000200002.
- Vivar, Cristina G.; Canga Armayor, Ana, & Canga Armayor, Navidad (2011). Propuesta de Investigación Cualitativa: un modelo para ayudar

- a investigadores noveles. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 91-95. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100019>
- Whitten, N. & Wolfe, A. (1988). *Análisis de red*. En: Martorell, M. (ed.) *Leer la ciudad* (88-120). Barcelona: Icaria.
 - World Health Organization (WHO) (2002). *The World Health Report 2002-Reducing Risks, Promoting Health*. Recuperado de <http://www.who.int/whr/2002/en/>.
 - World Health Organization (WHO) (2010). *Chronic Diseases*. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
 - Zabalegui Yarnoz, Adelaida; Juandó Prats, Clara; Sáenz de Ormijana Hernández, Amaia; Ramírez Llaras, Anna María; Pulpón Segura, Anna; López Rodríguez, Luis; Bover Bover, Andreu, et al. (2007). Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Revista Rol de Enfermería*, 30 (7-8), 33-38.

8. ANEXOS

Anexo 1. Datos sociodemográficos

8.2.1. Hoja de datos sociodemográficos de los/as cuidadoras

CUESTIONARIO SOBRE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS PARA LOS Y LAS
CUIDADORAS.

1. SEXO

- VARON
- MUJER

2. EDAD

3. ESTADO CIVIL

- SOLTERO/A
- CASADO/A – PAREJA DE HECHO
- DIVORCIADO/A
- VIUDA/O

4. TIPO DE ESTUDIOS

- SIN ESTUDIOS
- PRIMARIA/ EGB
- SECUNDARIA/ BUP
- FORMACIÓN PROFESIONAL
- ESTUDIOS UNIVERSITARIOS
 - PRIMER CICLO
 - SEGUNDO CICLO
 - TERCER CICLO

5. OCUPACIÓN ACTUAL O PASADA

6. N° HIJOS/AS, EDADES Y ESTADO CIVIL

- | | |
|--------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> | SOLTERO/A |
| <input type="checkbox"/> | CASADO/A – PAREJA DE HECHO |
| <input type="checkbox"/> | DIVORCIADO/A |

| | NUMERO | EDADES | ESTADO CIVIL |
|-------|--------|--------|--------------|
| HIJAS | | | |
| | | | |
| | | | |
| HIJOS | | | |
| | | | |
| | | | |

7. VINCULACIÓN CON LA PERSONA QUE CUIDAS

- PAREJA
- MADRE
- PADRE
- SUEGRO
- SUEGRA
- ABUELA
- ABUELO
- OTROS:

| |
|--|
| |
|--|

8. CON QUIÉN VIVES ACTUALMENTE

9. FAMILIA/AMIGOS EN RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA (HERMANOS, VECINOS, ETC.)

8.2.2. Hoja de datos sociodemográficos de los/as pacientes.

CUESTIONARIO SOBRE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS PARA LAS Y LOS
PACIENTES.

1. SEXO

- VARON
- MUJER

2. EDAD

3. ESTADO CIVIL

- SOLTERO/A
- CASADO/A – PAREJA DE HECHO

- DIVORCIADO/A
- VIUDA/O

4. TIPO DE ESTUDIOS

- SIN ESTUDIOS
- PRIMARIA/ EGB
- SECUNDARIA/ BUP
- FORMACIÓN PROFESIONAL
- ESTUDIOS UNIVERSITARIOS
 - PRIMER CICLO
 - SEGUNDO CICLO
 - TERCER CICLO

5. OCUPACIÓN ACTUAL O PASADA

- SOLTERO/A
 - CASADO/A – PAREJA DE HECHO
 - DIVORCIADO/A

Nº HIJOS/AS, EDADES Y ESTADO CIVIL.

| | NUMERO | EDADES | ESTADO CIVIL |
|-------|--------|--------|--------------|
| HIJAS | | | |
| | | | |
| | | | |
| HIJOS | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
| | | | |
| | | | |

6. CUÁNTO TIEMPO LLEVAS ENFERMO/A. (CUÁNDO SE TE DIGANÓSTICO TU ENFERMEDAD)

7. CON QUIÉN VIVES ACTUALMENTE

8. DESCRÍBEME A TU FAMILIA Y AMIGOS CERCANOS QUE FORMAN PARTE DE TU VIDA DIARIA

8.1. Anexo 2. Guión de entrevistas

8.1.1. Guión para la entrevista de los enfermos y enfermas

Hola me llamo Rocío, soy enfermera y profesora del Centro de Enfermería "San Juan De Dios", el que está dentro de este hospital, al lado de farmacia.

El motivo de esta entrevista es porque estoy haciendo un trabajo de investigación en el marco de mi Tesis Doctoral, en la Universidad de Sevilla cuyo propósito es conocer tus experiencias y vivencias como enfermo/a desde que se te diagnostica la enfermedad (y de las personas que colaboran en su cuidado). Me gustaría que me contaras como te organizas en vuestro día a día, que sé que en muchas ocasiones no es fácil y quién te ayuda y cómo. Me gustaría conocer tus sensaciones y opiniones con respecto a la forma en que tu familia o familiares, amigos/as y conocidos/as participan contigo en tus cuidados diarios o en situaciones como ésta en la que estás hospitalizado/a. Lo que te gusta y lo que mejorarías, todo lo que creas que puede ayudar a otros/as.

Toda la información que recoja mediante esta entrevista será tratada de manera anónima y confidencial. Su publicación y difusión se hará preservando tu anonimato, sin identificarle expresamente como autor/a de dichas opiniones o valoraciones. Así mismo, tu participación en este trabajo es totalmente voluntaria, y en cualquier momento puedes retirarte o abandonar si así lo deseas.

Para garantizar la autenticidad de los datos de la entrevista esta será grabada, y solo se utilizará para el traspaso de información al estudio. De todas formas, si no te sientes cómodo/a con la grabación puedes solicitar no ser grabado/a y tomaré notas de la entrevista.

Con los resultados de la investigación se pretende mejorar la atención que se presta desde las instituciones a los y las enfermas crónicas dependientes y a las personas que asumen una tarea importante de apoyo y cuidado de éstos. Sé que nos es fácil y quiero que te expreses con total libertad, te repito que todo será anónimo.

Antes de empezar con la entrevista, me gustaría repasar contigo los datos del cuestionario que has rellenado antes (datos sociodemográficos):

- Edad:
 - Sexo:
 - Estado civil:
 - Estudios:
 - Ocupación laboral actual/pasada:
 - N.º de hijos e hijas y el estado civil de éstos y éstas (edades).
 - ¿Con quién vives actualmente? (quiénes viven cerca de Ud.)
 - Cuándo se te diagnosticó la enfermedad. Desde cuándo estás enfermo/a (aproximadamente).
 - Descríbeme a tu familia y amigos cercanos que forman parte de tu vida diaria
1. ¿Cómo es tu vida diaria? ¿De qué forma te organizas? ¿Qué haces en tu tiempo libre? ¿Con quién lo compartes? ¿Con quién charlas de tus cosas? ¿Quién te escucha?
 2. ¿En qué actividades de tu vida diaria necesitas ayuda? ¿Qué dificultades u obstáculos has tenido? ¿Qué te resulta más difícil? ¿Qué echas de menos? ¿Cómo vives tú el que necesites ayuda? ¿Cómo te sientes?
 3. ¿Qué apoyo o ayuda necesitas? ¿Quién te la proporciona? ¿cómo te la proporciona? ¿Con quién cuentas en tu día a día?
 - ¿Qué personas de tu entorno comparten contigo principalmente la responsabilidad del cuidado? ¿qué persona o personas de tu entorno son para ti fundamentales en tu cuidado?
 - ¿con qué otras personas puedes contar de manera ocasional o complementaria?
 - ¿cómo valoras el apoyo que te proporcionan? De las ayudas que recibes ¿qué es lo que más valoras? ¿Con quién te sientes más seguro y confiado? ¿Por quién te sientes acompañado?
 4. ¿Cómo se organizan las personas de tu entorno para ayudarte en lo que necesitas diariamente? ¿Cómo definirías la relación entre ellas? ¿y su relación contigo? ¿Qué diferencias observas en la forma de

- organizarse tu entorno cuando estás hospitalizado? ¿es distinta a cuando estás en casa? ¿en qué sentido cambia?
5. ¿Cómo crees que ha repercutido en las personas de tu entorno el hecho de cuidarte o ayudarte con tu enfermedad? ¿Cómo crees que se sienten las personas que te ayudan? ¿Cómo lo vives?
 6. ¿Cómo describirías a tu familia? ¿Una familia con unos valores y creencias fuertemente arraigados? ¿Una familia tradicional? ¿Una familia convencional? ¿Una familia con valores tradicionales relacionados con una educación religiosa? ¿Una familia moderna? ¿Una familia liberal?
 7. ¿Cuál es tu idea de la familia "ideal"? ¿Cómo dirías que funciona tu familia? ¿Representa tu ideal de familia? ¿Reacciona bien ante los imprevistos? ¿Hay buena organización? ¿Participan todos por igual?

8.1.2. Guión para la entrevista de los cuidadores y cuidadoras

Hola me llamo Rocío, soy enfermera y profesora del Centro de Enfermería "San Juan De Dios", el que está dentro de este hospital, al lado de farmacia.

El motivo de esta entrevista es porque estoy haciendo un trabajo de investigación en el marco mi Tesis Doctoral, en la Universidad de Sevilla cuyo propósito es conocer tus experiencias y vivencias como cuidador/a de una persona dependiente. Me gustaría que me contaras como te organizas en tu día a día, que sé que en muchas ocasiones no es fácil y quién te ayuda y cómo. Me gustaría conocer tus sensaciones y opiniones con respecto a la forma en que tu familia o familiares, amigos/as y conocidos/as participan contigo en los cuidados diarios o en situaciones como ésta en la que está hospitalizado/a. Lo que te gusta y lo que mejorarías, todo lo que creas que puede ayudar a otros/as.

Toda la información que recoja mediante esta entrevista será tratada de manera anónima y confidencial. Su publicación y difusión se hará preservando tu anonimato, sin identificarle expresamente como autor/a de dichas opiniones o valoraciones. Así mismo, tu participación en este trabajo es totalmente voluntaria, y en cualquier momento puedes retirarte o abandonar si así lo deseas.

Para garantizar la autenticidad de los datos de la entrevista esta será grabada, y solo se utilizará para el traspaso de información al estudio. De todas formas, si no te sientes cómodo/a con la grabación puedes solicitar no ser grabado/a y tomaré notas de la entrevista.

Con los resultados de la investigación se pretende mejorar la atención que se presta desde las instituciones a los y las enfermas crónicas dependientes y a las personas que asumen una tarea importante de apoyo y cuidado de éstos. Sé que nos es fácil y quiero que te expreses con total libertad, te repito que todo será anónimo.

Antes de empezar con la entrevista, me gustaría repasar contigo los datos del cuestionario que has rellenado antes (datos sociodemográficos):

- Edad
 - Sexo
 - Estado civil
 - Estudios
 - Ocupación laboral actual/pasada
 - N.º de hijos e hijas y el estado civil de éstos y éstas.
 - Con quién vives:
 - Parentesco/relación con la persona cuidada
 - Familia/amigos en relación con la persona cuidada (hermanos, vecinos, etc.)
 - Cuándo se le diagnosticó la enfermedad. Desde cuándo lo estás cuidando (aproximadamente).
1. ¿Cuál es tu idea del cuidado? ¿Qué piensas acerca de cuidar a otra persona? ¿Qué crees que es lo más importante que tú le das a esta persona? ¿Cómo vives tú el cuidado de esta persona? ¿Qué crees que piensan los demás de lo que haces? ¿Sentimientos?
 2. ¿Cómo has llegado tú a hacerte cargo del cuidado de esta persona? ¿Por qué lo has hecho? ¿Qué crees que es lo más importante en relación con el cuidado de otra persona?
 3. ¿Qué dificultades te has encontrado al asumir el cuidado de esta persona en tu día a día? ¿Qué has echado de menos? ¿Qué ha sido lo más difícil?

4. ¿Qué apoyos has tenido para hacerlo? ¿Qué personas te ayudan en el cuidado de esta persona? ¿De qué forma lo hacen?
 - Cuando no puedes encargarte tú ¿quién asume tu papel? ¿Cómo te sientes cuando dejas a otra persona ocuparse de tus tareas? ¿Con quién te sientes más segura? ¿En quién confías plenamente para que cuide de esta persona?
 - ¿Qué apoyos tienes cuando está hospitalizado y cuáles tienes cuando está en casa? ¿Cómo valoras la ayuda profesional sanitaria –en casa y en hospital-?
 - ¿Cuentas con apoyo de la Ley de Dependencia? ¿Qué tipo de apoyo te ha proporcionado la Ley? ¿Cómo has conseguido este apoyo? ¿Quién te ayudó a gestionarlo?
5. ¿De qué te sueles encargar cuando cuidas a esta persona? ¿Qué tareas asumes y cómo lo haces? ¿Cómo te organizas?
 - ¿cómo crees que percibe tu apoyo el/la enfermo/a? ¿a qué crees que le da más valor?
 - ¿qué tareas puedes dejar a otras personas cercanas? ¿Qué personas tienes a tu alrededor que están dispuestas a asumir ciertas tareas y que lo hagan bien?
 - ¿Qué diferencias encuentras con respecto a tus tareas cuando está hospitalizado y cuando está en casa?
 - ¿cómo os organizáis las personas que participáis en el cuidado de esta persona? ¿Cómo definirías vuestra relación?
6. ¿De qué forma ha repercutido en tu vida el hecho de hacerte cargo del cuidado de esta persona? ¿Cómo ha cambiado tu vida – sueños, estados emocionales, etc.-? ¿De qué forma te ha afectado en tu vida familiar y laboral? ¿Has dejado de trabajar para cuidar de esta persona? ¿Qué piensa tu familia (pareja, hijos, etc.) acerca de lo que haces? ¿de qué forma te apoyan?
7. ¿Cómo describirías a tu familia? ¿Una familia con unos valores y creencias fuertemente arraigados? ¿Una familia tradicional? ¿Una

familia convencional? ¿Una familia con valores tradicionales relacionados con una educación religiosa? ¿Una familia moderna? ¿Una familia liberal?

8. ¿Cuál es tu idea de la familia "ideal"? ¿Cómo dirías que funciona tu familia? ¿Representa tu ideal de familia? ¿Reaccionáis bien ante los imprevistos? ¿Hay buena organización? ¿Sientes que todos te apoyan por igual?
9. ¿Sientes que te valoran? ¿Crees que tiene valor lo que realizas? ¿Cómo definirías los que haces? ¿Por qué lo haces tú?

8.2. Anexo 3. Índice de Barthel



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Comer

| | | |
|----|----------------|---|
| 10 | Independiente | Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona |
| 5 | Necesita ayuda | Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo |
| 0 | Dependiente | Necesita ser alimentado por otra persona |

Lavarse – bañarse –

| | | |
|---|---------------|---|
| 5 | Independiente | Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente |
| 0 | Dependiente | Necesita alguna ayuda o supervisión |

Vestirse

| | | |
|----|----------------|---|
| 10 | Independiente | Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo bragueros, corsé, etc) sin ayuda) |
| 5 | Necesita ayuda | Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable |
| 0 | Dependiente | |

Arreglarse

| | | |
|---|---------------|---|
| 5 | Independiente | Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona |
| 0 | Dependiente | Necesita alguna ayuda |

Deposición

| | | |
|----|---------------------|---|
| 10 | Continente | Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo |
| 5 | Accidente ocasional | Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios |
| 0 | Incontinente | Incluye administración de enemas o supositorios por otro |

Micción - valorar la situación en la semana previa -

| | | |
|----|---------------------|--|
| 10 | Continente | Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo |
| 5 | Accidente ocasional | Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios |
| 0 | Incontinente | Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse |

Ir al retrete

| | | |
|----|----------------|--|
| 10 | Independiente | Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar |
| 5 | Necesita ayuda | Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete. |
| 0 | Dependiente | Incapaz de manejarse sin asistencia mayor |

Trasladarse sillón / cama

| | | |
|----|----------------|--|
| 15 | Independiente. | Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda |
| 10 | Minima ayuda | Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento |
| 5 | Gran ayuda | Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse |
| 0 | Dependiente | Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado |


Deambulación

| | | |
|----|----------------------------------|---|
| 15 | Independiente | Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo |
| 10 | Necesita ayuda | supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador) |
| 5 | Independiente en silla de ruedas | En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo |
| 0 | Dependiente | Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro |

Subir y bajar escaleras

| | | |
|----|----------------|---|
| 10 | Independiente | Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos |
| 5 | Necesita ayuda | Supervisión física o verbal |
| 0 | Dependiente | Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor) |

| | | | | | |
|-------------------------|--|--|--|--|--|
| Fecha | | | | | |
| Puntuación Total | | | | | |



Bibliografía

- Mahoney FI, Wood OH, Barthel DW. Rehabilitation of chronically ill patients: the influence of complications on the final goal. *South Med J* 1958; 51: 605-609.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J* 1965; 14: 61-65.
- Granger CV, Dewis LS, Peters NC, Sherwood CC, Barrett JE. Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel Index measures. *Arch Phys Med Rehabil* 1979; 60: 14-17.
- Granger CV, Albrecht GL, Hamilton BB. Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES Profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil* 1979; 60: 145-154.
- Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989; 42: 703-709.ç
- Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1993; 28: 32-40.

Fuente: Pagina Web de la Junta de Andalucía:
http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestionabilidad/CuestEnf/PT4_AutoAVD_Barthel.pdf

8.3. Anexo 4. Consentimiento Informado

Documento de consentimiento informado

LOS CUIDADOS EN LAS REDES DE APOYO SOCIO FAMILIAR DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO. UNA MIRADA ENFERMERA

1. INFORMACIÓN

Se le propone participar en un estudio científico para conocer las redes de apoyo socio familiar que usted posee o de la que forma parte como cuidador/a.

El objetivo de este estudio de investigación es conocer sus sensaciones y opiniones con respecto a cómo su familia o familiares, amigos/as y conocidos/as y todo aquel que en algún momento participe en la gestión de su enfermedad crónica, en día a día y en los procesos de reagudización que usted sufre que le obligan a pasar temporadas en el hospital.

Para ello requerimos su participación, la cual consiste en la realización de una entrevista. Las preguntas de la entrevista tratarán sobre datos personales del tipo: edad, sexo, con quién vive, quién realiza los cuidados, cómo es su relación con las personas que le rodean, etc.

La participación en este estudio no conlleva ningún riesgo, siendo la información obtenida de gran interés para aumentar el campo de conocimiento y de actuación acerca de las redes de apoyo socio familiar.

El trabajo de campo se realizará en el Hospital San Juan De Dios del Aljarafe.

Solicitamos su consentimiento informado para la participación en el estudio: "Los cuidados en las redes de apoyo socio familiar desde la perspectiva de género. Una mirada enfermera".

2. OTROS ASPECTOS QUE USTED DEBE CONOCER

- Las personas encargadas de esta investigación se comprometen a proteger y a custodiar los datos que usted no proporcione.
- Bajo ningún concepto se revelará la identidad de las personas que participan en el estudio.
- Los resultados obtenidos en este estudio podrán ser divulgados a la comunidad científica, bien en forma de comunicación, póster, ponencia o conferencia o bien en forma de publicación en revista científica.
- Si usted antes de firmar este documento desea más información, no dude en pedirla.

3. CONSENTIMIENTO

Yo, D^o/D.....,

Mayor de edad, declaro que:

- He sido informado/a de la naturaleza del estudio, así como de la ausencia de riesgos por participar en el mismo.
- He sido informado/a de mi derecho a retirar este consentimiento cuando lo estime oportuno, sin necesidad de justificar mi decisión y sin que ello se derive ninguna consecuencia adversa a mi persona.
- He comprendido perfectamente todo lo anterior y doy mi consentimiento para realizar la entrevista.
- Puedo retirar este consentimiento cuando lo desee en cualquier momento de esta investigación y abandonar mi colaboración.

Fecha:.....

Fdo.:.....

8.4. Anexo 5. Autorización de la Dirección de Enfermería del HSJDA.

Dirección de Enfermería. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe.
Av. San Juan de Dios, s/n.
41930 Bormujos (Sevilla)

Soy Rocío Romero Serrano enfermera y antigua trabajadora de este hospital. Actualmente ejerzo como profesora en el Centro Universitario de Enfermería. "San Juan de Dios" en Bormujos (Sevilla).

Cuando contactamos la última vez yo estaba cursando el Máster Oficial por la Universidad de Sevilla, y el motivo de este escrito fue pedir permiso para la realización de las entrevistas que necesita realizar para el Trabajo Fin de Máster (TFM). Actualmente estoy realizando la Tesis Doctoral y el motivo es el mismo, necesito continuar realizando las entrevistas. Les adjunto el del PEIBA, que me da el visto bueno para realizar el estudio en su Centro.

El perfil de los/las pacientes, para el estudio, es que sean crónicos y que estén incluidos en el Plan Comparte. Previamente se les informará a los y las pacientes de el motivo por el que son seleccionados/das y se les entregará un consentimiento informado que les explica que tienen total libertad para participar en la investigación.

Esperando me sea concedido el permiso, me despido de usted agradeciéndole su atención

Sevilla a 11 de marzo de 2015
Firmado. Rocío Romero Serrano

Vº Bº de la Dirección de Enfermería.

8.5. Anexo 6. Dictamen PEIBA

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES
 Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación
 Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D.Dª. Jose Salas Turrentes como secretaría del CEI de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de (No hay promotoría asociada) para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: LOS CUIDADOS EN LAS REDES DE APOYO SOCIO FAMILIAR DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO. UNA MIRADA ENFERMERA. (REDES DE APOYO SOCIO FAMILIAR)

Protocolo, Versión: 1
 HP, Versión: 1
 CI, Versión: 1

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/a investigador/a y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.


Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en SEVILLA a 12/12/2014

D.Dª. Jose Salas Turrentes, como Secretaria del CEI de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío

| | | | | |
|-------------------------------|---|--------|------------|---|
| Código Seguro De Verificación | #60bda2abef806786cf8a305c175fceb31a34e2 | Fecha | 12/12/2014 |  |
| Normativa | Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 18 de diciembre, de firma electrónica. | | | |
| Firmado Por | Jose Salas Turrentes | | | |
| Url De Verificación | https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldocetico/diceni/ayuda/verifica?firma=documento_iface/code/#60bda2abef806786cf8a305c175fceb31a34e2 | Página | 1/2 | |

CERTIFICA

Que esta Comisión ha ponderado y evaluado en sesión celebrada el 20/12/2014 y recogida en acta 02/2014 la propuesta de la Promotora (No hay promotoras asociadas), para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: LOS CUIDADOS EN LAS REDES DE APOYO SOCIO FAMILIAR DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO. UNA MIRADA ENFERMERA. (REDES DE APOYO SOCIO FAMILIAR)
 Protocolo, Versión: 1
 HP, Versión: 1
 CI, Versión: 1

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité:

Presidenta

DDª. Víctor Sánchez Margalef

Vicepresidenta

DDª. Dolores Jiménez Hernández

Secretaría

DDª. Jose Salas Turrents

Vocales

DDª. M Isabel Álvarez Leiva

DDª. Francisco Javier Baulista Paloma

DDª. Enrique Calderón Sandubete

DDª. Amancio Cameo Maya

DDª. Enrique de Álava Casado

DDª. Juan Manuel García González

DDª. Antonio Hervá Alonso

DDª. Juan Ramón Lacalle Ramigio

DDª. M LORENA LOPEZ CERERO

DDª. Luis Lopez Rodríguez

DDª. CRISTOBAL MORALES PORTILLO

DDª. Manuel Ortega Calvo

DDª. Carmen Perez Ramirez

DDª. Cristina Pichardo Guerrero

DDª. Joaquín Quirarte Enriquez

DDª. Gabriel Ramírez Soto

DDª. Clara María Rosso Fernández

DDª. Elisa Torres Butron

DDª. Javier Viloria Fernandez

DDª. MARIA EUGENIA ACOSTA MOSQUERA

DDª. ANGELA CEJUDO LOPEZ

DDª. Dolores Jiménez Hernández

DDª. Juan José Reina Zoto

DDª. Sandra Regina Benavente Centalejo

DDª. EVA MARIA DELGADO CUESTA


DDª. LUIS GABRIEL LUQUE ROMERO

DDª. Ana Martínez Rubio

DDª. Adoración Valiente Mendez

Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.

Lo que firmo en SEVILLA a 12/12/2014

| | | | | | |
|---------------------------------------|--|----------------|------------|---|--|
| Código Seguro De Verificación: | f69b8ba2a8ef66c786c9fa505c175fceb31a34c2 | Fecha: | 12/12/2014 |  | |
| Normativa: | Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica. | | | | |
| Firmado Por: | Jose Salas Turrents | | | | |
| Url De Verificación: | http://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldoneticia/xbr/ajuda/verificar?ix=adocumento.&face/code/f69b8ba2a8ef66c786c9fa505c175fceb31a34c2 | Página: | 2/2 | | |

8.6. Anexo 7. Permiso a la Dirección /Gerencia del HSJDA



AUTORIZACIÓN DEL CENTRO

D. Joseba Barroeta Urquiza, en calidad de Director Gerente del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, manifiesta que:

AUTORIZA

la presentación del proyecto de investigación titulado Los cuidados en las redes de apoyo socio familiar desde la perspectiva de género. Una mirada enfermera a los investigadores que se detallan a continuación, y cuyo investigador principal es D. / Dña Rocio Romero Serrano

| | |
|-----------|----------|
| D. / Dña. | con DNI: |
| D. / Dña. | con DNI: |
| D. / Dña. | con DNI: |
| D. / Dña. | con DNI: |

Este proyecto se presenta a la convocatoria a la realización de proyectos de investigación de fecha publicada en ,

La autorización del proyecto queda supeditada a que se obtenga el informe favorable por parte del Comité Ético de Investigación de Centro, ya que actualmente se encuentra en trámite de evaluación.

Y para que así conste firma la presente en Bormujos, a 1de septiembre de 2014.

Firmado: Joseba Barroeta Urquiza
 Director Gerente
 Hospital San Juan de Dios del Aljarafe
 Consorcio Sanitario Público del Aljarafe

8.7. Ejemplo de entrevista cualitativa transcrita.

(E): Bueno Diana, pues lo que ya te he comentado. Que me llamo Rocío, que soy enfermera, que formas parte del perfil que yo he seleccionado para el estudio que estoy haciendo para mi tesis doctoral, que es sobre las redes de apoyo socio familiares en pacientes crónicos dependientes con perspectiva de género y...nada, yo te voy a hacer unas preguntas, al principio muy sencillitas, porque son para sacar tu perfil socio demográfico, y después...un poco más extensas, en el sentido de que tú ya me tienes que contar tus vivencias y tus experiencias.

(E): Quiero que me digas qué edad tienes y el Estado Civil en el que te encuentras ahora mismo.

(D): Pues soy casada y tengo treinta y tres años.

(E): Eh, ¿Qué has estudiado?

(D): Relaciones laborales.

(E): Y actualmente, ¿a qué te dedicas?

(D): Pues, actualmente...pues cuando...vamos, cuando estoy y cuando no estoy. Cuando estoy trabajando y cuando no estoy trabajando. Fundamentalmente, yo a lo que me dedico es a cuidar a mi familia.

(E): ¿Tienes hijos?

(D): No.

(E): Y ¿Con quién vives actualmente?

(D): Pues, con mi marido.

(E): Con la persona a la que cuidas, ¿Qué parentesco tienes?

(D): Es mi madre. Mi madre y...bueno, también...mi tío, mi Manolillo mayor, que vive con ella y mi padre pues también cuando...lo necesita. Él es muy...menos dependiente, pero...también a lo mejor...tener estudios y demás, pues, hay muchas cosas en las que no se desenvuelven muy bien, entonces pues necesita también...

(E): Vale. Ahora me gustaría que me contases así un poco, la familia que tienes alrededor en relación con la persona a la que cuidas. Un poco, todas aquellas personas que formáis parte de ese núcleo familiar.

(D): Pues la familia, pues nada. Como ha comentado...mi madre...somos una familia...pequeña. Y...el núcleo familiar pues es...mi madre, mi padre, mi tío y...mi marido, mi...mi primo, que ahora también...nosotros somos un punto...de apoyo importante para él porque se ha quedado...huérfano. Y...bueno, ese es el núcleo familiar más cercano. Después, pues bueno, la familia de mi padre muchas veces también...colabora, dentro de sus posibilidades, pues también...cuando los necesitamos pues...están ahí. Pero claro, las cosas de...de puertas a dentro es de don...yo no soy persona que me guste tampoco... molestar...a nadie y estar constantemente...pido... ayuda...cuando...enteramente cuando puedo resolver...el problema. Si no pues intento...en el núcleo familiar más cercano, pues intento...resolverlo, claro.

(E): Eh...Yo quiero que tú me digas, ¿Qué es lo que piensas tú del cuidado? ¿Cuál es tu idea del cuidado? ¿Qué significa para ti cuidar?

(D): Pues para mí cuidar básicamente...lo que ha sido para mí...pues entregar todo, toda mi vida. Porque yo siempre...he conocido a mi madre...mala. Y...y siempre, pues estar pendiente de ella, lo que necesitara y...lo que necesitara la familia.

(E): ¿Qué piensas tú acerca de cuidar a otras personas?

(D): ¿Que no sean...mi familia?

(E): O tu familia. ¿Qué es lo que tú piensas acerca de cuidar?

(D): Hombre, yo fundamentalmente...mmm...mis creencias religiosas y las creencias de mi familia, pues...entendemos...tenemos una serie de valores, en los que fundamentalmente, pues lo que prima es...la dedicación por completo. Que no tiene por qué ser, hay personas que no son...creyentes y también tienen esta dedicación. Pero...nosotros somos creyentes y...y lo entendemos de esta manera.

(E): ¿Tú qué piensas que es lo más importante que tú le das a la persona que tú cuidas? Para ti, lo más importante, lo que tú valoras más positivamente de lo que le das, ¿qué es?

(D): Hombre, pues yo creo que...que levanta el teléfono y...sabe que estoy ahí. Para lo que sea y...incondicional.

(E): Y ¿tú como lo vives? ¿Tú qué piensas que piensan los demás acerca de lo que tú haces?

(D): Yo creo que lo valoran. Porque yo me siento...gracias a Dios yo tengo un círculo y lo hemos podido comprobar en estos días y en muchas, muchas ocasiones. Tengo un círculo de gente que me rodea, de amistades, de...y yo me siento valorada y protegida por ellos, también.

(E): ¿Tú cómo has llegado a hacerte cui...a hacerte cargo de tu madre? ¿Cómo has llegado a cuidarla? ¿Cómo llegaste a esta situación? ¿Por qué lo has hecho?

(D): Pues...no lo sé. Las circunstancias fueron así, yo soy hija única y...bueno, tampoco me he planteado mucho si tenía que ocuparme o...no tenía que ocuparme, si no que...yo...lo he asimilado como algo natural y...ya está.

(E): ¿Qué dificultades te has encontrado?

(D): Dificultades, vamos a ver. Anímicamente, hay veces que no...no siempre está uno como...porque para esto se necesita mucha fortaleza y después...bueno, dificultades, pues...de todo tipo. Yo soy una persona...mm...que no me paro...por nada ni ante nada. Mm...Bicheo, voy, busco, miro...muchas veces aquí en el hospital digo que me van a poner de pesá, que es que voy veinte veces al mostrador y pregunto y miro y bajo y subo y...pero...bueno...burocráticamente muchas veces te encuentras limitaciones que no...no sabes cómo resolver. Aunque...también tengo que decir que nosotros...mm...verás, todo lo, lo que hemos solicitado, si ha sido allí en el pueblo...si ha sido aquí en el hospital...Nos han...nos han ayudado...y nos han atendido...y nos han...dentro de todas las trabas y dificultades que tienen todas estas cosas.

(E): ¿Qué es lo que has echado de menos?

(D): De menos, pues...hombre, a nivel personal pues...que tienes que dejar muchas cosas. Yo...tengo a mi marido, nosotros nos llevamos muy bien...económicamente estamos bien. Me duele muchas veces más por él que por mí porque...muchas veces pues no podemos a lo mejor...viajar, que a nosotros nos gusta o...salir...entrar...tenemos muchos amigos, pues a lo mejor, quedamos con los amigos y después resulta que hay que decirles –Pues mira, que resulta que no vamos porque...esto, aquello o lo otro. Y a nivel personal, trabajo, mm...el trabajo incluso también de mi marido. Él trabajaba en una empresa...le cambiaron el puesto de trabajo, lo cambiaron a Algeciras y...le dijo que no iba. Entonces...muchas veces te duele más por los demás que por ti. Y, a nivel personal, pues tienes que dejar muchas cosas. Pero...yo tengo muy clara una cosa, que si no...si no lo hiciera así, yo tampoco sería feliz. Entonces, no puede ser de otra manera.

(E): ¿Qué apoyos tienes?

(D): Pues apoyo, hombre. Principalmente, de la familia, ¿no? Siempre no, no estamos todos...igual...de bajos, ¿no? Unas veces están uno más y otras veces menos pues, en el entorno familiar por lo menos se, se apoya. Y después, pues eso.

(E): ¿Qué personas te ayudan a cuidarla?

(D): Pues fundamentalmente hombre, lo más básico...mi familia.

(E): Y ¿Cómo lo hace?

(D): pues lo hace...él lo hace...dentro de que es una persona que...las personas de campo normalmente son personas brutas. Pero después él lo hace...vamos, que él lo hace con cariño y lo hace...

(E): Cuando tú no puedes encargarte, dejas a tu padre, ¿no? Y tú ¿Cómo te sientes cuando le dejas a otra persona las tareas que tú crees que son tuyas?

(D): Mm...Pues nada, yo siempre...porque...siempre estoy con el teléfono, "-Papá, ¿le has hecho esto? Papá, ¿Le has hecho lo otro? -Que sí, que se lo he hecho que..." Ayer mismo, pues nada, llamé tres veces "- ¿Le has quitado el parche? ¿Le has hecho el análisis? ¿Le has hecho...?" Y ya está. Teléfono arriba, teléfono abajo.

(E): Y tú, ¿Con quién te sientes tú más segura? ¿En quién confías tú plenamente cuando tú no estás?

(D): Pues hombre, en él. Mi marido también me da mucha seguridad porque...bueno, nosotros llevamos juntos muchos años y él sabe cómo funciona todo lo de mi casa. Cómo funciona mi madre, porque mi madre es muy quejica. Mi tío, mi tío...A pesar de que es una persona mayor...él se queda aquí con ella y yo sé que él le da su comida, le da su medicina, le da...

(E): Cuando está hospitalizada, ella, y cuando está en casa, ¿Qué diferencias notas? ¿Qué apoyos tiene...qué dificultades tiene...? Aquí tú, con la ayuda profesional, ¿Cómo la valoras tú en casa y cómo la valoras aquí? ¿Qué diferencias encuentras tú entre casa y el hospital?

(D): Hombre yo, cuando ella está...mmm...más inestable, prefiero que esté en el hospital. Porque, mm.... En casa estoy descontrolada y no hay manera de controlarla. Entonces, para mí cuando ella está más inestable, me ofrece más seguridad que esté en el hospital. Aunque...para nosotros sea más...trajín, más...tener que ir...tener que venir...ellos no tienen coche, entonces... uno de los principales problemas también es que, yo tengo que estar siempre dando viajes, yendo por ellos...trayéndolos...Ellos, se

quedan, pero yo tengo que ir, tengo que traerlos, tengo que...Que en ese aspecto tampoco son muy...autónomos...la combinación de autobuses muchas veces...no te viene bien...a la forma en que tú tienes pensado hacerlo y...

(E): ¿Tenéis Ley de Dependencia?

(D): Sí.

(E): ¿Qué tipo de apoyo os ha ofrecido?

(D): Ella tiene concedida una...dependencia severa de grado dos.

(E): Vale.

(D): Y lo que tiene es...prestación económica.

(E): Vale.

(D): Porque, ahora mismo ella es...bueno, cada vez va siendo más dependiente. Pero...ella es una persona semi-dependiente. Además...con una cosa...favorable que es que, como ella no tiene niños pequeños, ni tiene...ella hace hasta donde puede. Entonces, es semi-dependiente. Hay que ayudarla, pero hay ciertas cosas que puede hacer y que es conveniente dejarle hacer. Entonces, nosotros, cuando le concedieron la ley de la dependencia, cuando tú tienes la...la prestación...los cuidados de la persona que tiene...la persona viene y la asea, la lava, la...Pero la persona no se va a poner allí, tres horas a mirar cómo ella necesita una hora para lavarse la cara o lavarse las manos. Va y se lo hace. Porque ese es su trabajo. Pero a ella lo que le interesa no es que se lo hagan, es que lo haga hasta donde pueda. Aunque tú te tengas que llevar, con los brazos cruzados mirando cómo lo hace una hora.

(E): Esta ley, ¿quién os ayudó a buscarla? ¿Cómo la conseguisteis? ¿Te ayudó alguien?

(D): Pues nada, nosotros...tuvimos una noticia de...de la asistencia, y yo fui a...a asistencia social, a través de la asistenta social, pues ella...rellenando la solicitud y se encargaron de...

(E): Estupendo. Eh...Tú me has dicho que tú la...tú, cuando estás con ellas ¿Qué tareas asumes? ¿Qué tareas haces tú? ¿Cómo te organizas? Cuéntame.

(D): Pues fundamentalmente... lo que ella...necesite. Muchas veces pues...es cuestiones de...banco...documentación que tenga que entregar...que rellenar...lo que sea y...las tareas de...del hogar.

(E): Vale. ¿Cómo crees que ella percibe tu ayuda?

(D): Para ella fundamental.

(E): ¿Tú qué crees que ella valora más?

(D): Hombre ella sabe que...que yo estoy ahí, ¿no? Ella levanta el teléfono y no...

(E): Tú, de todas las tareas que haces, cuando dejas alguna a alguna persona cercana, ¿Cuáles son las que tú te quedas con más tranquilidad dejándosela a otra persona?

(D): Yo normalmente...ella lo sabe, hasta que...no he terminado la última...no me voy. Yo amezco todos los días, y mira porque mi marido viene del trabajo muy tarde y me gusta estar con él, pero yo amezco todos los días a las cinco, cinco y media estoy yo levantada. Porque yo hasta que no...ellos no almuerzan...recojo, deajo la cocina recogida...las cosas recogidas...y ya sé que lo que van a hacer por la tarde pues... estar allí viendo el televisor...y después la cena, si ella no está peor...ellos se apañan bien porque comen ya algo más ligerito y dejan...a lo mejor de fregar para el otro día en la mañana. Entonces también me dejan a mí, el espacio de la tarde, pues también, ¿no? Para dar un paseo...o salir, entrar o lo que sea.

(E): Las personas que están...alrededor de ella, me has comentado a unas cuantas personas, ¿Cómo os organizáis? ¿Cómo definirías tú la relación que tenéis entre vosotros para cuidarla a ella?

(D): Bien...Nosotros, tenemos asimilado que hay que...que hay que estar con ella. Antes, cuando estaba mejor pues ella, estaba a lo mejor...si iba a desayunar pues iba sola o lo que sea, pero ahora ya...básicamente no la dejamos nunca sola. Cuando no está uno está otro. Si mi tío sabemos que sale a desayunar a las once, pues está mi padre. Cuando mi tío... Llega, pues él sale a dar una vuelta, por ahí por el pueblo y...cuando estoy yo pues...se van los dos, si no me tienen que ayudar a...hacerle algo de más fuerza que yo no...pueda o...Ella tiene su...el servicio de teleasistencia que desde aquí quiero decir que es maravilloso. Pero no, no ya para la persona que lo tiene, si no para el familiar. Porque el familiar muchas veces cuando...se ponen enfermos, cuando...no encuentras tu teléfono, porque te pones nervioso. Da la casualidad de que aquel día, a lo mejor donde lo tienes apuntado te lo has llevado...no...y llamas al servicio de teleasistencia y te lo resuelven todo. Están pendientes...lo llaman...lo felicitan...y yo no he visto más alegría que le dan, ¿eh? Es un servicio buenísimo, buenísimo. Ella se puede dejar el botón y le llama "la medalla del perpetuo socorro", porque...sabe que en momento en el que le dé al botón...Ella no está nunca sola, pero la persona que está sola, es una seguridad muy grande,

porque sabe que en el momento en el que le dé al botón, tiene a su médico, le localizan a la persona...le...vamos, maravilloso. Y a la misma vez le voy a poner una queja también, para que esto quede fijado ahí.

(E): Muy bien, sí, ponla ponla.

(D): Sí, porque, mm...nosotros tuvimos que adaptar el cuarto de baño porque ellos viven en una casa...de pueblo, más antigua. Entonces, tenía, el cuarto de baño lo tenía en...en el corral, lo que se llama el corral. Entonces pues, tenía que salir fuera de la casa para entrar al cuarto de baño. Ella, por motivos de movilidad y después también porque...en invierno, salir, con el frío, en fin...tuvimos que adaptar el cuarto de baño, hacerlo con una puerta por dentro, ponerlo adaptado a la ducha...las barras, todo eso. Tuvimos que gastarnos un dinero, dinero que ellos prácticamente no tienen, porque ellos lo que cobran los dos es una pensión pequeña. Mi madre lo que cobra es una pensión no contributiva, mi madre tiene jubilación, pero pequeña. Tuvimos que gastarnos un dinero...hace tres años, tres años que tenemos presentada la solicitud, los presupuestos, las facturas...todo, porque eso lo tuvimos que presentar todo. Ya cuando yo fui a solicitarlo, ya la asistencia me lo advirtió, dice "-Si lo necesitas, tienes que hacerlo porque, mientras que viene y no viene o si te viene concedido o no te viene, lo necesitas, lo tienes que hacer". Sacamos el dinero de donde, de donde pudimos, lo hicimos...Y bueno, está hecho, está pagado, está...Pero llevamos tres años con todos los papeles enviados, me requieren los papeles una y otra vez, una y otra vez. Se vuelven a enviar los papeles, porque está todo en regla y a la fecha en la que estamos no sabemos nada. Son ayudas para personas que lo necesitan, entonces...y para cosas básicas. Y yo veo...yo voy por el pueblo y veo, es verdad que estamos en una situación difícil, que...no es como antes que se daban ayudas por...pero es que es para una necesidad básica. Y yo voy por el pueblo y yo veo los carteles en el pueblo, de las casas, de "Se rehabilita el techo, se rehabilita el techo", que no sé qué. Que por supuesto que, que son cosas también que se necesitan pero que tienen que mirar que...tendrán que tener unos criterios de prioridad. Yo no sé cómo funciona, yo lo que sé es que nosotros llevamos tres años con la solicitud hecha y...

(E): Y no ha llegado nada.

(D): Así que nada, ahí queda también...

(E): Reflejado.

(D): Reflejado.

(E): Eh...vamos a acabar. Yo quiero que, antes ya me has contado un poco, ¿no? Pero yo quiero que de una manera...bueno, como tú creas más oportuno, me digas de qué forma ha repercutido en tu vida, el hecho de que cuides...de hacerte cargo del cuidado de ella. Cómo ha cambiado tu vida, tus sueños...tus estados emocionales...cómo te ha afectado a tu vida familiar, laboral...etc.

(D): Pues...ya lo hemos hablado un poco, ¿no? Yo siempre, siempre he tenido asumido que...porque lo he vivido desde siempre, la enfermedad de...de ella, ¿no?, fundamentalmente. Y mi...mi tío, también otro hermano soltero de ella que también vivía...con ella, también yo me ocupaba...me ocupaba de él, ¿no? Claro, cada vez va requiriendo...más dedicación y por lo tanto, pues menos tiempo que puedo dedicar a mí...para mí. Y nada, familiarmente pues...con mi marido nosotros no... no tenemos problema ninguno. Él lo tiene también asimilado. Pero bueno, dejas de hacer muchas cosas que te gustaría, ¿no? Y...pero bueno.

(E): ¿Tú qué piensas que creen los que están alrededor tuyo de esto? ¿Cómo crees...? por ejemplo, ¿Qué crees tú que piensa tu marido? ¿Te apoya?

(D): Sí, yo creo que él también tiene asimilado que...para él ella es como si fuera una madre...que lo hace con agrado. Que no...que no lo...hombre, le gustaría poder, claro, tener...mayor independencia...ir a un viaje...un...poder salir, poder estar tranquilo pero que no...

(E): ¿Tú has renunciado a algún sueño? ¿Has renunciado a tu trabajo, a tu vida personal, profesional...en algo?

(D): Hombre, tienes que...claro, tienes que dejar...fundamentalmente, hombre, el tema del trabajo. Ella se pone mala un día sí y otro no. ¿Cómo explicas tú eso en una empresa? La empresa lo que quiere es que tú vayas todos los días, cumplas con tu trabajo y...Entonces pues...profesionalmente, hombre...no puedes desarrollar...como a ti te gustaría, ¿no? Pero bueno. ¿Qué más cosas quieres que te cuente?

(E): Muchas gracias Diana, esto ha sido todo.

