



ATENCIÓN PRIMARIA

www.elsevier.es/ap



ORIGINAL

La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes

Mercedes Martínez Marcos^{a,*} y Carmen De la Cuesta Benjumea^b

^a Sección Departamental de Enfermería, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España

^b Departamento de Psicología de la Salud, Universidad de Alicante, Alicante, España

Recibido el 18 de septiembre de 2014; aceptado el 24 de marzo de 2015

PALABRAS CLAVE

Cuidadores familiares;
Enfermedades crónicas;
Salud de las mujeres;
Investigación cualitativa;
Teoría fundamentada

Resumen

Objetivo: Describir la experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud que cuidan de un familiar dependiente.

Diseño: Estudio cualitativo de teoría fundamentada constructivista.

Emplazamiento: Estudio realizado en dos áreas de salud urbanas de la Comunidad de Madrid.

Participantes: Treinta y nueve mujeres con enfermedad crónica que cuidan a familiares dependientes se seleccionaron por medio del muestreo con propósito.

Método: Los datos se recolectaron por medio de 23 entrevistas semiestructuradas y 2 grupos focales entre abril de 2010 y diciembre de 2011. En el análisis de datos se utilizaron los procedimientos de la teoría fundamentada.

Resultados: Sentir la vida mermada describe la experiencia subjetiva de las cuidadoras familiares con procesos crónicos de salud que cuidan a un familiar dependiente. Al contrastar su vida pasada con su vida actual se hacen conscientes de las pérdidas que han ido sufriendo a lo largo del tiempo. Se sienten menos fuertes, más tristes y menos libres, les preocupa cómo hacer frente a las demandas del cuidado familiar. La vida que ahora llevan les hace cuestionarse el sentido de sus propias vidas.

Conclusiones: Este estudio muestra las pérdidas que constatan las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud en su día a día que les lleva a perder el sentido de su propia vida. Conocer la experiencia de estas cuidadoras ayudará a los equipos de atención primaria a desarrollar intervenciones específicas de acuerdo con las necesidades específicas de las cuidadoras y proporcionar recursos que compensen las pérdidas que sienten y mejoren su calidad de vida. © 2014 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: mercedes.martinezmarcos@uam.es, merchemm173@gmail.com (M. Martínez Marcos).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>

0212-6567/© 2014 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Martínez Marcos M, De la Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. Aten Primaria. 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>

KEYWORDS

Family Caregivers;
Chronic diseases;
Women's health;
Qualitative research;
Grounded theory

The experience of women care caregivers with chronic conditions of dependent relatives

Abstract

Objective: To describe the experience of women caregivers with chronic conditions who care for a dependent relative.

Design: Qualitative study based on constructivist grounded theory.

Location: Study conducted on two Health Areas urban of the Community of Madrid.

Participants: Thirty nine women with a chronic condition who take care of dependent relatives were selected by means of purposive sampling.

Method: Data were collected through 23 semi-structured interviews and 2 focus groups between April 2010 and December 2011. Grounded theory procedures were used in the data analysis.

Results: To feel their life hampered describes the subjective experience of family caregivers with chronic conditions who take care of a dependent relative. When comparing their past life with the current life they become aware of the losses they have suffered over time. They feel less strong, sadder and less free; they worry about how to meet the demands of family care. The life they are leading makes them question the meaning of their own lives.

Conclusions: This study shows the losses realized day by day by women caregivers with a chronic illness, which lead them to lose the meaning of their own lives. To know the experience of these women caregivers will help develop interventions and specific services that compensate for the losses they feel and help improve their quality of living.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El aumento de la expectativa de vida y el envejecimiento de la población española han provocado un aumento de personas con enfermedades crónicas y/o que causan dependencia, y esto tiende a incrementarse en el futuro¹. La atención a las personas con enfermedades crónicas y personas dependientes constituye una prioridad en las políticas sociosanitarias^{2,3}; aquí los servicios de atención primaria (AP), la participación, la capacitación y el apoyo al cuidado familiar tienen un peso determinante².

La mayoría de los cuidadores familiares de personas dependientes en el mundo son y serán mujeres de mediana edad^{4,5}. En España, el perfil de cuidador es homogéneo: mujer, con una edad media superior a 50 años, casada, con estudios primarios o inferiores^{6,7}. Se conoce el efecto que el cuidado tiene sobre la salud física y psicológica de los cuidadores; tienen peores niveles de salud percibida, mayor número de síntomas físicos y más enfermedades crónicas que aumentan con la edad^{8,9}. Las mujeres tienen peor salud, padecen más condiciones crónicas¹⁰ y se ven más perjudicadas en su vida por desempeñar esta función^{11,12}. El género es una variable determinante en el cuidado familiar, y opera con diferencias en las percepciones que se tienen sobre el cuidado y en la salud y la calidad de vida de las cuidadoras¹³.

Los cuidadores con enfermedades crónicas experimentan más repercusiones negativas en su salud en comparación con los cuidadores con buena salud; es probable que su enfermedad les ponga en mayor riesgo de perder fuerza física y vitalidad^{14,15}.

Cuidar de un familiar dependiente significa una interrupción brusca en la vida de las mujeres; su vida no es normal, es una vida que no la sienten como propia por las restricciones que el cuidado les impone¹⁶. El cuidado del familiar limita

y constriñe la vida de las cuidadoras¹⁷, se ven abocadas a decidir entre su bienestar y el de los otros¹⁸.

Estudios sobre la experiencia de la enfermedad crónica muestran que el impacto de la enfermedad altera el sentido de la identidad y de la vida cotidiana de las personas^{19,20}; se debilitan y confinan en sus casas, sufren, por tener sus vidas restringidas y por el aislamiento social²¹.

Las contribuciones y experiencias de los cuidadores familiares son fundamentales para mejorar la calidad de los servicios de atención domiciliaria, adaptándolos a las necesidades problemas y expectativas de los cuidadores. Los profesionales de AP tienen aquí un papel clave que desempeñar^{22,23}.

El objetivo de este estudio es describir la experiencia del cuidado en la vida de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos que cuidan de un familiar dependiente, bajo su punto de vista, las cuales viven en 2 áreas de salud urbanas de la zona centro de la Comunidad de Madrid.

Método

Diseño y participantes

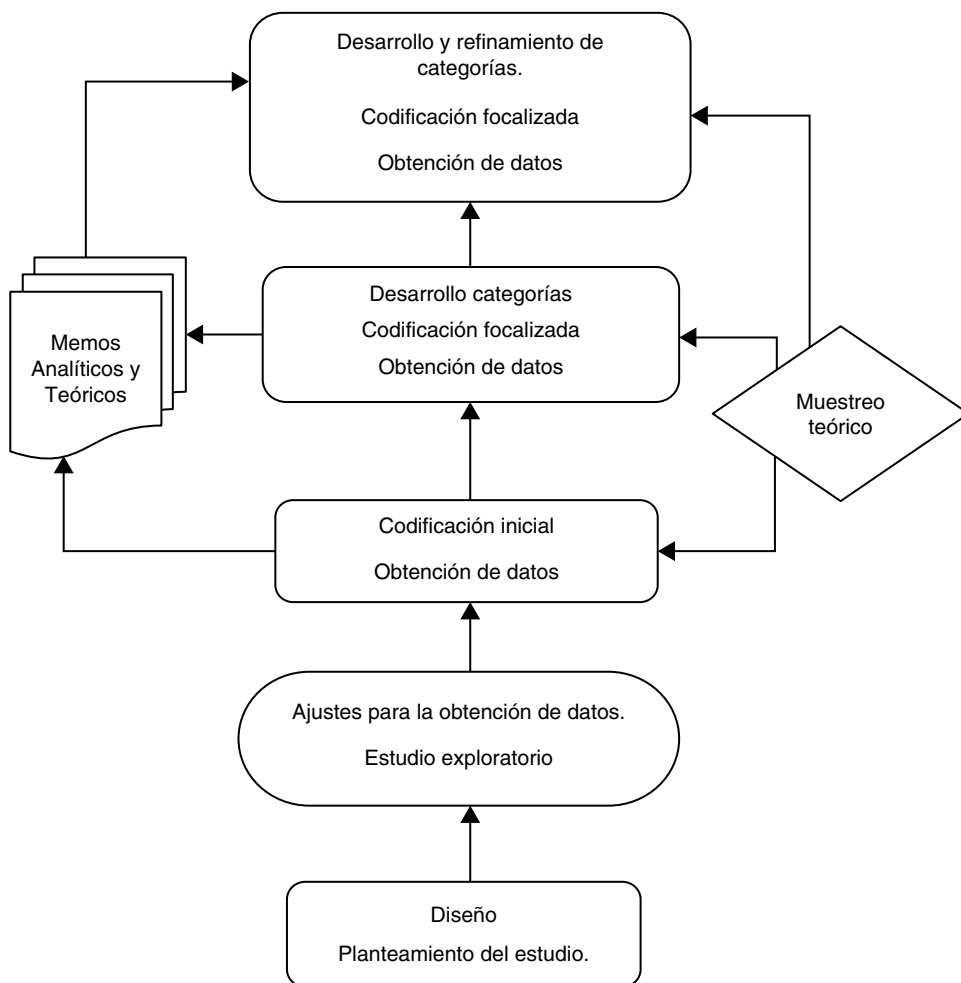
Estudio cualitativo de teoría fundamentada constructivista²⁴, descrito en otra publicación²⁵. Participaron 39 mujeres cuidadoras de familiares dependientes que padecían procesos crónicos de salud desde hacía más de un año. Se seleccionaron por medio de muestreo con propósito o intencional²⁶. Siguiendo los cánones de la teoría fundamentada, a medida que estudio avanzó se seleccionaron participantes con una variedad de situaciones tales como edad, tiempo que llevaban cuidando y diferentes enfermedades crónicas para capturar variaciones emergentes en los datos²⁴. Las participantes vivían en dos

Tabla 1 Perfil de las participantes del estudio (n = 39)

Estudios	Parentesco					Total
	Hija	Esposa	Nuera	Madre	Sobrina	
Primarios incompletos	1 (51-60 años) 4 (61-70 años)	4 (> 70 años)		1 (51-60 años)		10
Primarios	4 (51-60 años) 3 (61-70 años) 1 (>70 años)	1 (51-60 años) 1 (61-70 años) 6 (> 70 años)	1 (> 70 años)	1 (61-70 años)	1 (51-60 años)	19
Secundarios	5 (51-61 años) 1 (61-70 años)	1 (51-60 años) 1 (61-70 años)				8
Universitarios	1 (40-50 años) 1 (61-70 años)					2
Total	21	14	1	2	1	39

áreas de salud urbanas en la zona centro de la Comunidad de Madrid, de medio y bajo nivel socioeconómico, con un índice de envejecimiento y tasas de morbilidad crónica elevadas²⁷. Sus características se describen en la [tabla 1](#). Se contactaron a través de los profesionales de enfermería de AP y de una asociación de cuidadoras.

Los datos se recolectaron por la primera autora entre abril de 2010 y diciembre de 2011 por medio de 23 entrevistas semiestructuradas y 2 grupos focales (GF); las participantes no se conocían entre sí, ni tampoco a la entrevistadora y a la moderadora de los GF. Las entrevistas se llevaron a cabo en lugares elegidos por las participantes y



Esquema general del estudio: Adaptado del Proceso de la Teoría Fundamentada Constructivista de Charmaz²⁴.

Tabla 2 Proceso de análisis

1. Los datos se transcribieron en su totalidad por un profesional técnico especializado. Las transcripciones se comprobaron con las grabaciones para verificar su exactitud por la primera autora
2. En la codificación abierta, a través del microanálisis se identificaron los códigos relativos a la experiencia de las cuidadoras con procesos crónicos de salud tales como «perder fuerza», «perder libertad». La primera autora los codificó de manera independiente y se discutieron con la segunda autora para su ajuste y conceptualización
3. En la codificación focalizada, los códigos se desarrollaron en categorías. Las autoras discutieron y consensuaron las categorías
4. El muestreo teórico se llevó a cabo para refinar y elaborar las categorías emergentes
5. El método de comparación constante se utilizó en cada momento del análisis; identificando similitudes y diferencias entre las entrevistas y los grupos focales

los GF se desarrollaron en un centro de día de atención a mayores. Las entrevistas comenzaron con preguntas exploratorias amplias relativas a la experiencia de cuidar a un familiar dependiente y tener procesos crónicos de salud. Se exploraron las percepciones que las participantes tenían de sí mismas y los cambios que habían sentido desde que iniciaron el cuidado familiar. Durante GF, las participantes compartieron sus experiencias, expresaron los cambios significativos que habían sufrido a lo largo del tiempo que llevaban cuidando, y cómo estos cambios transformaron sus vidas.

El estudio fue aprobado por el comité ético del hospital universitario correspondiente y tuvo la aprobación de las direcciones de AP donde se desarrolló. Las participantes del estudio lo hicieron de manera voluntaria y se obtuvo el consentimiento informado por escrito; se garantizó la confidencialidad de la información y el anonimato de las participantes.

Análisis

El análisis de los datos se realizó a través del método de comparación constante, de manera concurrente con la recogida de datos y finalizó con la saturación teórica de las categorías²⁴. El proceso del análisis se describe en la tabla 2. Así mismo, se elaboraron memos analíticos y teóricos que sirvieron para desarrollar y definir las categorías y diagramas para visualizar las relaciones entre ellas (fig. 1).

Las categorías del estudio emergieron de los datos, fueron presentadas a las participantes durante el trabajo de campo para asegurar su relevancia y credibilidad. Durante

el estudio se elaboró un diario de campo en el que se registraron aspectos teóricos y analíticos. Esto contribuyó al rigor del estudio.

Resultados

Sentir la vida mermada es la categoría que describe cómo se sienten las mujeres cuidadoras que padecen procesos crónicos de salud, la percepción que tienen de sí mismas y de su vida como cuidadoras. Su vida ya no es como antes, a lo largo del tiempo que llevan cuidando ha ido disminuyendo parte de lo hacían y tenían; su capacidad y su fortaleza están mermadas. Sus problemas de salud y la progresiva enfermedad del familiar que cuidan requieren de ellas más esfuerzo y dedicación; las conduce a pérdidas relacionadas con sus capacidades, su libertad personal y su vida social; esto les lleva a cuestionar el sentido de sus vidas. En la tabla 3 se muestran las citas textuales para las categorías del estudio.

Cómo éramos, cómo somos: constatar pérdidas

Las participantes del estudio contrastan su pasado con el presente para describirse a sí mismas. A través de esta comparación se hacen conscientes de las pérdidas que los efectos del cuidado y sus problemas de salud les han causado; reconocieron que han ido perdiendo de sí mismas.

Las cuidadoras tienen un recuerdo de sí mismas como mujeres fuertes, alegres y libres que contrasta con la experiencia de su vida actual, se sienten menos fuertes, cansadas, están más tristes y han renunciado a parte de su

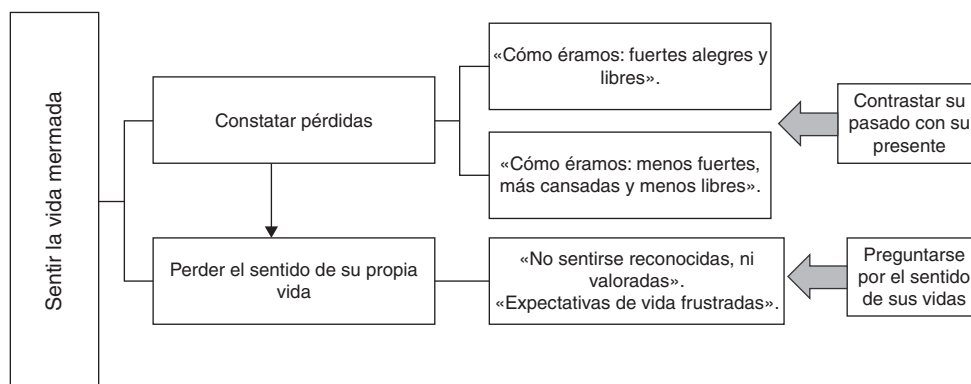


Figura 1 Relaciones entre las categorías y subcategorías.

Tabla 3 Categorías y citas textuales

Como éramos, cómo somos: constatar pérdidas

1. «Siempre he sido una mujer fuerte. Nunca he tenido miedo a nada, porque yo antes podía con todo» (Marta, hija, 69 años)
2. «Pues yo cada día me veo peor, me voy viendo más disminuida, y el día que yo caiga, a ver quién le atiende» (Elena, esposa, 71 años)
«Cada vez que pasa un año yo me veo que tengo menos fuerza. No sé, yo cada vez me veo que tengo menos fuerza y puedo hacer menos, lo hago pero con más trabajo» (Antonia, esposa, 75 años)
3. «El otro día, al cambiarla, me hice daño en la espalda y tengo ese dolor» (Carmen, hija, 60 años)
«Los días que no se puede poner ni de pie [persona dependiente] tengo que hacer más esfuerzos, lo paso peor, me empieza a doler en esta zona [zona lumbar]» (Ana, hija, 67 años)
4. «Yo antes tenía mucha libertad, me iba con mi marido, nos íbamos a comer o a cenar, nos íbamos al teatro. Ya no voy al teatro, ni al cine, ni salgo con mis amigos» (Teresa, hija, 69 años)
«He perdido libertad porque no me puedo mover como yo quiero. Me gustaría salir, irme con alguna amiga al cine, a una cafería, a dar un paseo» (María José, hija, 54 años)
5. «Cuando me voy donde mi hermana, claro somos más y hay un poquillo más de libertad, digamos que tienes un poquito más las alas sueltas» (Ana, hija, 61 años)
6. «Yo por mis problemas de salud no, porque tenga molestias o dolores, yo habría seguido yendo a todas partes, haciendo de todo» (Elisa, esposa, 67 años)
7. «Yo he sido muy alegre, estaba cantando todo el día. De mí ha cambiado la alegría que yo tenía antes» (Berta, madre, 54 años)

Perder el sentido de la propia vida

1. «¿Y tu vida? ¿Dónde está tu vida? Y esta vida ¿para qué es? Para estar cuidando de otra persona. ¿Qué va a ser de mí el día de mañana?» (Lucía, hija, 51 años)
2. «Si yo no tuviera esta situación, nosotros viviríamos como vive mucha gente de nuestra edad. Salen a dar un paseo, de vez en cuando un viaje, y si él no tuviera esto pues también podría hacer muchas cosas que no estoy haciendo» (Esther, esposa, 74 años)
3. «Es que son 14 años y siempre lo mismo, lo mismo no, porque esto va a peor, yo lo comprendo... A mí me gustaría hacer la vida que yo llevaba antes, que ya no la puedo hacer» (Carmen, esposa, 75 años)
4. «Lo que me hace sentirme mal es que mi madre no lo valora, no lo reconoce... eso me hace sentirme mal, llegas a un punto en que yo no me doy valor, como que lo tengo y lo que hago, no se ve» (Marta, hija, 51 años)

libertad personal. Su pasado se ha convertido en un modelo ideal de sí mismas. Se recuerdan como mujeres fuertes y vitales, capaces de llevar a cabo las actividades de su hogar sin esfuerzos ni molestias, con energía y vigor (punto 1).

Los datos indican que el mayor tiempo que llevan cuidando, la edad avanzada y el empeoramiento de los problemas salud hacen que las cuidadoras se encuentren con menos fuerzas y más cansadas para poder cuidar. Así, en las entrevistas reconocieron haber perdido fuerzas, sentirse débiles y realizar más esfuerzos para poder cuidar. A medida que aumenta la discapacidad de la persona que cuidan y se prolonga en el tiempo el cuidado, sufren un menoscabo progresivo de su salud; en esta situación les preocupa cómo hacer frente a las demandas del cuidado si su salud empeora (punto 2). Para mantener los cuidados, las cuidadoras realizan esfuerzos que les causan dolor y problemas de salud como lumbalgias. Esto es probable que agudice su sensación de sentirse mermadas (punto 3).

Las participantes del estudio comentaron que antes se sentían «libres», disponían de su vida, para organizar su tiempo, mantener sus relaciones sociales y familiares, realizar sus aficiones y tener actividades relacionadas con sus cuidados, como la gimnasia o la natación. Ahora sienten que no disponen de la libertad necesaria para hacer lo que realmente desean (punto 4). No obstante, cuando las cuidadoras realizan en solitario el cuidado y el familiar es

muy dependiente, el cuidado se convierte en una carga que les resta libertad, llegan a sentirse «encarceladas», como una participante expresó. Si las cuidadoras disponen de ayuda para compartir el cuidado, se sienten más libres para disfrutar de su tiempo y su vida (punto 5). Las molestias que les pueden causar sus problemas de salud no les impiden realizar lo que desean, es la supeditación al cuidado familiar lo que les resta libertad (punto 6).

Las cuidadoras se recuerdan alegres e ilusionadas con la vida que llevaban, relataron que ahora se sentían tristes y que habían ido perdiendo la ilusión en sus vidas. El mayor tiempo que pasan cuidando, la monotonía del cuidado y el deterioro de la persona a la que cuidan les causaban tristeza (punto 7). Cuando los problemas de salud les causan dolor mantienen tratamientos constantes y agresivos; eso también les resta ilusión, pues su situación no va a mejorar con el paso del tiempo, les queda poca esperanza para que cambie su situación.

Perder el sentido de la propia vida

Las participantes del estudio se preguntaron por el sentido que tenía su vida actual; las pérdidas y renunciadas que han realizado a lo largo del tiempo que llevan cuidando han cambiado una parte significa de sus vidas, de sus deseos y de los propósitos y aspiraciones que ellas tenían para sí mismas y su vida. Sienten que han ido perdiendo el sentido

de su propia vida, de tener un propósito diferente en su vida más allá del cuidado familiar (punto 1).

Las expectativas sobre la vida que deseaban llevar se han ido frustrado a lo largo de los años del cuidado familiar; los planes de vida previstos, como viajar o mantener su trabajo, se han visto interrumpidos a medida que las necesidades de cuidados de su familiar han aumentado y les deja un vacío en su vida actual. Esto lo acusan de manera más notable las cuidadoras del estudio más jóvenes. Las ilusiones y los deseos que esperaban poder cumplir e incluso compartir con su familiar se han ido desmoronando, esto les desmotiva y desilusiona, se sienten sin capacidad para realizarse; la vida les es más pobre (punto 2).

Las participantes del estudio son conscientes de que no habrá mejora en la situación que como cuidadoras están viviendo, la persona que cuidan no mejorará, y sus condiciones físicas pueden empeorar, las expectativas de un futuro mejor para realizar sus deseos son inciertas, les queda poca esperanza de recuperar la vida que tuvieron o tener la vida que desean (punto 3).

Las cuidadoras refirieron que su vida está dedicada al familiar que cuidan. Algunas participantes tomaron libremente la decisión de cuidar, otras sintieron la obligación moral de cuidar, y otras cuidadoras se vieron obligadas a hacerse cargo del cuidado de su familiar. Esperaban que su trabajo como cuidadora fuera reconocido, valorado y agradecido por su familiar, que sus esfuerzos y renunciaciones fueran consideradas; no sintieron este reconocimiento y se cuestionaron quiénes eran y su propia valía (punto 4).

Discusión

Se han descrito los cambios que sufren los cuidadores en su día a día desde el bienestar físico y psicológico hasta cambios personales y sociales^{1,28}. Este estudio muestra los cambios que las cuidadoras sienten que han sufrido al comparar la imagen que tienen de sí mismas de su pasado con su vida actual; la fuerza, la libertad y su alegría son los cambios más significativos que han perdido a lo largo de los años que llevan cuidando.

Las cuidadoras de este estudio son conscientes de la pérdida de fuerza que el envejecimiento y sus problemas de salud les han causado, y esto les merma su capacidad para cuidar, realizan más esfuerzos para poder cuidar y hace que se sientan más cansadas. Esto contribuye a empeorar sus problemas de salud; los profesionales de AP pueden detectarlos, es un tema relevante y una prioridad en la atención a la cronicidad y dependencia^{2,29}.

Se ha señalado que las mujeres que cuidan de personas muy dependientes llevan una vida restringida y que no la sienten como propia¹⁶. Ese estudio profundiza en este aspecto y muestra también que la vida de las cuidadoras con problemas crónicos es una vida mermada por las pérdidas físicas y renunciaciones personales que afectan al sentido que otorgan a sus vidas.

Estudios anteriores muestran que la libertad y el tiempo para realizar actividades fuera del cuidado familiar son pérdidas que sienten los cuidadores^{16,30}, y esto conlleva consecuencias psicológicas y sociales negativas³¹. Este estudio muestra que también es una pérdida que impide su realización personal: las cuidadoras renuncian a parte de su

libertad para hacer frente al cuidado familiar. Así, lo que coarta su libertad no son sus problemas de salud; las mujeres con procesos crónicos son capaces de hacer lo que desean hacer, no pierden libertad, como mostró un estudio³².

Los cuidadores que encuentran sentido en el cuidado familiar tienen mayor bienestar, menor sobrecarga y les permite hacer frente a los cuidados³³. Los sentimientos de gratificación, la reciprocidad en las relaciones con las personas que cuidan³⁴ y las discrepancias entre las expectativas en la vida y las reales influyen para encontrar sentido en el cuidado familiar³⁵. Este estudio muestra que las cuidadoras fueron perdiendo parte de las expectativas que tenían para sus vidas y no se sintieron reconocidas por su labor; por ello se cuestionaron el sentido de sus vidas más allá del cuidado familiar.

Lo conocido sobre el tema

- Los estudios sobre la experiencia del cuidado de los cuidadores familiares han mostrado el efecto que el cuidado tiene sobre la salud física y psicológica de los cuidadores.
- Los cuidadores con enfermedades crónicas experimentan más repercusiones negativas en su salud física y psicológica, en comparación con los cuidadores con buena salud.
- Las mujeres tienen mayores experiencias negativas que los hombres; tienen más problemas de salud, mayores niveles de sobrecarga, depresión, dedican menos tiempo a actividades de ocio y al cuidado de su salud.

¿Qué aporta este estudio?

- Este estudio aporta la experiencia de las cuidadoras que tienen problemas crónicos de salud, las pérdidas más significativas que sufren a lo largo de los años del cuidado familiar, que les lleva a cuestionar el sentido de sus vidas.
- Las pérdidas que sufren las cuidadoras pueden conducir a un aumento de los problemas de salud físicos y psíquicos, en un cuerpo que envejece, con problemas crónicos de salud y en un momento de disminución de recursos económicos y sociales.
- Los resultados son de utilidad para el desarrollo de programas de atención a cuidadores en atención primaria, con intervenciones que den soporte a las necesidades de las cuidadoras para que el impacto de los cuidados no restrinja más su calidad de vida.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

Las cuidadoras con procesos crónicos de salud sufren pérdidas en los aspectos relevantes de sus vidas e intereses que dan forma a su identidad y que se han visto interrumpidos por el cuidado familiar, llegando a perder el sentido de la propia vida.

Los profesionales de AP tienen un papel clave en la identificación y la atención a las necesidades de las cuidadoras, pueden ayudarlas a desarrollar su capacidad para afrontar el cuidado familiar sin que este sea incompatible con su proyecto vital. Así, pueden apoyar a las cuidadoras para que sus expectativas de vida no se vean mermadas y para que encuentren estrategias que les proporcionen más satisfacción en sus vidas.

Las limitaciones del estudio provienen de las circunstancias y características de las mujeres participantes de nivel socioeconómico bajo, estudios primarios y convivencia con el familiar que cuidan. Es posible que otros grupos de cuidadoras sientan que pierdan menos de sí mismas al disponer de mayor libertad y facultad para disponer de su propia vida que las participantes de este estudio. Una fortaleza del estudio es haber obtenido información de las mujeres combinando el enfoque individual y grupal. En estudios futuros, cuidadores hombres con procesos crónicos pueden ser incluidos para desarrollar lo aquí expuesto.

Financiación

Este artículo forma parte del proyecto de investigación «Cuidado familiar, dependencia y cronicidad. Un estudio cualitativo sobre mujeres cuidadoras», financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (PI10/00558) y la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Las autoras agradecen la participación de las mujeres en este estudio, ya que sin ellas no habría sido posible la realización de este trabajo. A las enfermeras de los centros de salud, a la asociación de cuidadoras Cuídate-cuídale que posibilitaron el contacto con las cuidadoras, y a la dirección del centro de día que hizo el contacto con las cuidadoras y cedió el local para el desarrollo de los grupos focales.

Bibliografía

1. Indicadores clave del SNS. Instituto de información sanitaria. MSSSI [consultado Ago 2013]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/inclasSNS.DB.htm>
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud en el marco del abordaje a la cronicidad 2014 [consultado 14 May 2014]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>
3. Hoffman F, Rodríguez R. *Informal Carers. Who takes Care of Them? Policy Brief April 2010*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research; 2010.
4. National Alliance for Caregiving. *Caregiving in the U.S.: A Focused Look at Those Caring for Someone Age 50 or Older*. Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving; 2009.

5. Di Rosa M, Kofahl C, McKee K, Bien B, Lamura G, Prouskas C, et al. A typology of caregiving situations and service use in family carers of older people in six European countries: The EUROFAMCARE study. *GeroPsych (Bern)*. 2011;24:5-18.
6. Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008. Madrid: INE, 2009 [consultado 18 Dic 2013]. Disponible en: www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf
7. Esparza Catalán C. Discapacidad y dependencia en Madrid. Madrid: Informes Portal Mayores, 2011 [consultado 3 Nov 2014]. Disponible en: www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pmdiscapacidadmadrid-01.pdf
8. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18:250-67.
9. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *J Soc Work Educ*. 2008;44:105-13.
10. Arnsberger P, Lynch U, Li F. The effects of caregiving on women's self-assessed health status: An international comparison. *Health Care Women Int*. 2012;33:878-95.
11. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. 2008;22:443-50.
12. García-Calvente MM, Lozano MR, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit*. 2011;25 Supl 2:100-7.
13. Del Río-Lozano M, García-Calvente Mdel M, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender identity in informal care: Impact on health in Spanish caregivers. *Qual Health Res*. 2013;23:1506-20.
14. Cassie KM, Sanders S. Familial caregivers of older adults. *J Gerontol Soc Work*. 2008;50 Suppl 1:293-320.
15. Jull J. *Seniors Caring for Seniors: Examining the Literature on Injuries and Contributing Factors Affecting the Health and Well-Being of Older Adult Caregivers*. Provided to the Public Health Agency of Canada. Prepared on behalf of the Canadian Association of Occupational Therapists; 2010.
16. De la Cuesta-Benjumea, Carmen. Una vida que no es normal: el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index Enferm [revista en Internet]*. 2011 Jun; 20(1-2): 41-45 [consultado 21 Jun 2014]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S1132-12962011000100009&lng=es>
17. Twigg J, Atkin K. *Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care*. Buckingham: Open University Press; 1994. p. 173p.
18. De la Cuesta-Benjumea C. The legitimacy of rest: Conditions for the relief of burden in advanced dementia care giving. *J Adv Nursing*. 2010;66:988-98.
19. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*. 1982;4:167-82.
20. Lawton J. Lay experiences of health and illness: Past research and future agendas. *Sociol Health Illn*. 2003;25:23-40.
21. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn*. 1987;5:168-95.
22. Prorok JC, Horgan S, Seitz DP. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *CMAJ*. 2013;185:E669-80.
23. García Calvente MM, del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit*. 2010;24:293-302.
24. Charmaz K. *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: Sage; 2006. p. 224.
25. Martínez-Marcos M, De la Cuesta-Benjumea C. How women caregivers deal with their own long-term illness: a qualitative study. *J Adv Nurs*. 2014;70:1825-36.

26. Morse J. Strategies for sampling. En: Morse J, editor. *Qualitative Nursing Research. A Contemporary Dialogue*. Rockville, Maryland: Aspen; 1989. p. 117–32.
27. Servicio Madrileño de Salud, Dirección General de Atención Primaria. Informe del Estado de Salud de la Población de la Comunidad de Madrid 2009 [consultado 12 Feb 2010]. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142588187073&language=es&pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA.Listado&vest=1161769238915>
28. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm*. 2010;19:47–50.
29. Lesende IM. Crisis económica y vulnerabilidad social en personas mayores. *Aten Primaria*. 2014;46:55–7.
30. Gahagan J, Loppie C, Rehman L, Maciellan M, Side K. Far as i get is the clothesline: The impact of leisure on women's health and unpaid caregiving experiences in Nova Scotia, Canada. *Health Care Women Int*. 2007;28:47–68.
31. Rogero-García J. El tiempo de cuidado familiar a mayores dependientes en España: entre la donación y la expropiación del tiempo. *EKAINA*. 2011;6:29–38.
32. Roberto KA, McPherson MC, Brossoie N. Everyday health and identity management among older women with chronic health conditions. *J Aging Stud*. 2009;25:94–110.
33. Farran C, Graham K, Loukissa D. Finding Meaning in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease: African American and White Caregivers' Perspectives. En: Reker GT, Chamberlain K, editores. *Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development across the Life Span*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2000. p. 139–57.
34. Quinn C, Clare L, Woods RT. The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2010;22:43–55.
35. Ayres L. Narratives of family caregiving: The process of making meaning. *Res Nurs Health*. 2000;23:424–34.