

Laura Gonzalo Ciria

Perfil ocupacional de los cuidadores familiares

Director/es

Gascón Catalán, Ana María
Perez de Heredia Torres, Marta

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

**PERFIL OCUPACIONAL DE LOS CUIDADORES
FAMILIARES**

Autor

Laura Gonzalo Ciria

Director/es

Gascón Catalán, Ana María
Perez de Heredia Torres, Marta

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Escuela de Doctorado

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud y del Deporte

2022



Tesis Doctoral

*Perfil ocupacional de los cuidadores
familiares*

Autora

Laura Gonzalo Ciria

Directoras

*Ana Gascón Catalán
Marta Pérez de Heredia Torres*

Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza

2022

*“De algún modo, en el transcurso de nuestras vidas,
todos somos, hemos sido o seremos
cuidadores y personas a las que cuidar”*

(Crespo López M, López Martínez J)

Para todas las personas que cuidan.

*Para mis hijos, Marco y María,
por enseñarme cada día a ser mejor persona.*

*Y por supuesto, esta tesis te la dedico a ti,
tú que me has acompañado contra viento y marea
en esta dura travesía.*

AGRADECIMIENTOS

Esta tesis ha supuesto una dura travesía profesional y personal y no podría haberla llevado a cabo sin la tripulación con la que he contado, digna del mejor navío:

Ana y Marta, mis directoras, cuán perfectas brújulas me han ayudado incondicionalmente a no perderme en esta complicada travesía y llegar a buen puerto, consiguiendo así mi gran sueño.

A ti, Pedro, mi incondicional compañero de viaje, porque me has enseñado lo que verdaderamente importa del cuidado.

A mis hijos, mis brumetes, porque solo con vuestra presencia me habéis dado la fuerza para seguir navegando y superarme cada día.

A mis padres porque me habéis enseñado la profesión más difícil: ser la capitana de mi vida. Y a mis suegros, por ser mi garantía de viaje más preciada.

A mi prima Mercedes, capitana con honores en el mundo del cuidado. Por ser el mejor ejemplo de cuidadora que se puede seguir.

A toda mi familia, amigos, vecinos..., por todo el tiempo que os merecíais y que no os he brindado. Espero que podáis perdonarme por mis ausencias.

A mis compañeros de la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza por el apoyo que me han brindado durante este tiempo y en especial a Clara Sanz, por sus ánimos, por creer en mí, por soñar conmigo, por ayudarme a alzar las velas y ser siempre el viento favorable que necesitaba para llegar hasta aquí.

A Susana Arilla, Ana Fuster, Antonio Bravo, Isabel Gómez Gálvez, Diego Marqueta y a todas las personas e instituciones que han creído en este proyecto y que me han proporcionado el apoyo y los recursos para realizarlo.

REFERENCIA DE GÉNERO

Se quiere dejar constancia, de que el término cuidador, cliente, persona u otros términos de género gramatical masculino referidos a personas o grupos de personas no identificadas específicamente, palabras variables o los comunes concordados expresados en esta investigación, deben interpretarse en un sentido inclusivo.

INDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	23
1.1. EL CUIDADO	25
1.1.1. DEFINICIÓN DE CUIDADO	27
1.1.2. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA	28
1.1.3. ENVEJECIMIENTO	31
1.1.4. MARCO LEGAL	35
1.1.5. LA FAMILIA	40
1.1.5.1. La mujer cuidadora	41
1.1.6. TIPOS DE CUIDADORES	43
1.1.6.1. Los padres	44
1.2. OCUPACIÓN Y SALUD	45
1.2.1. BENEFICIOS DE LAS OCUPACIONES	53
1.2.1.1. Beneficios de las ocupacionales relacionadas con el autocuidado	53
1.2.1.2. Beneficios de las ocupacionales relacionadas con la productividad	54
1.2.1.3. Beneficios de las ocupacionales relacionadas con el ocio	55
1.3. REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN LA OCUPACIÓN, SALUD Y BIENESTAR	57
1.3.1. REPERCUSIONES EN LAS OCUPACIONES	60
1.3.1.1. Repercusiones del cuidado relacionadas con el autocuidado de los cuidadores	60
1.3.1.2. Repercusiones del cuidado relacionadas con la productividad de los cuidadores	61
1.3.1.3. Repercusiones en el ocio de los cuidadores	62
1.3.2. CUIDADO Y TERAPIA OCUPACIONAL	64
1.4. JUSTIFICACIÓN	67
2. HIPÓTESIS	71

3. OBJETIVOS	75
4. MATERIAL Y MÉTODOS.....	79
4.1. TIPO DE ESTUDIO	81
4.2. ESTUDIO PILOTO	81
4.3. DEFINICIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO	82
4.4. TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	82
4.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	84
4.7. MUESTRA.....	85
4.8. PROCEDIMIENTO PARA LA ADMINISTRACIÓN DEL CUESTIONARIO Y RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN.....	85
4.9. DISEÑO DEL CUESTIONARIO.....	89
4.10. INSTRUMENTOS DE MEDIDA ESTANDARIZADOS UTILIZADOS	93
4.11. ANÁLISIS DE LOS DATOS	96
4.12. CONSIDERACIONES ETICAS	97
5. RESULTADOS	99
5.1. PERFIL DE LAS PERSONAS RECEPTORAS DE CUIDADOS	103
5.2. PERFIL DE LA PERSONA QUE CUIDA	107
5.2.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LA PERSONA QUE CUIDA	109
5.2.2. PERFIL DE CUIDADOS	110
5.2.2.1. Variables relacionadas con el cuidado	110
5.2.2.2. Recursos comunitarios, apoyos sociales y atención especializada	112
5.2.3. PERFIL OCUPACIONAL DE LA PERSONA QUE CUIDA A SU FAMILIAR	114
5.2.3.1. Autocuidado.....	114
5.2.3.2. Productividad.....	115
5.2.3.3. Ocio	117
5.2.3.4. Las diez actividades más afectadas de los cuidadores.....	119

5.2.3.5. Los 5 problemas de desempeño más importantes para la persona que cuida	120
5.2.4. PERFIL DEL FAMILIAR QUE CUIDA	122
5.3. LA EDAD DE LA PERSONA QUE CUIDA	125
5.3.1. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LA EDAD DEL CUIDADOR	127
5.3.2. RELACION DE LAS VARIABLES DE CUIDADOS Y LA EDAD DE LOS CUIDADORES	129
5.3.2.1. Recursos comunitarios, apoyo social y atención especializada ..	131
5.3.3. RELACIÓN DE LAS VARIABLES OCUPACIONALES Y LA EDAD DE LOS CUIDADORES	135
5.3.3.1. Autocuidado.....	135
5.3.3.2. Productividad.....	138
5.3.3.3. Ocio	142
5.4. DIFERENCIAS ENTRE MUJERES CUIDADORAS Y HOMBRES CUIDADORES.....	147
5.4.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS EN RELACIÓN AL SEXO DE LA PERSONA QUE CUIDA	149
5.4.2. VARIABLES DE LA PERSONA QUE CUIDA RELACIONADAS CON EL CUIDADO Y EL SEXO DEL CUIDADOR.....	151
5.4.2.1. Relación de los recursos comunitarios, apoyo social y atención especializada y el sexo de los cuidadores	153
5.4.3. VARIABLES DEL PERFIL OCUPACIONAL Y SU RELACIÓN CON EL SEXO DEL CUIDADOR	156
5.4.3.1. Autocuidado.....	156
5.4.3.2. Productividad.....	158
5.4.3.3. Ocio	161
5.4.4. PERFIL DE LOS HOMBRES Y MUJERES CUIDADORES DE ZARAGOZA	164
5.4.4.1. Perfil de los hombres cuidadores	165
5.4.4.2. Perfil de las mujeres cuidadoras	166

5.5. DESEMPEÑO, SATISFACCIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES.....	169
5.5.1. VARIABLES RELACIONADAS CON LA DEPENDENCIA DE LA PERSONA QUE RECIBE LOS CUIDADOS Y SU RELACIÓN CON EL DSCV	172
5.5.2. RELACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR Y EL DSCV	174
5.5.3. RELACIÓN DE LAS VARIABLES DE CUIDADO Y EL DSCV.....	180
5.5.3.1. Relación de los recursos comunitarios, apoyos y atención especializada y el DSCV	184
5.5.4. RELACIÓN DE LAS VARIABLES DEL PERFIL OCUPACIONAL Y EL DSCV	189
5.5.5. ASPECTOS RELACIONADAS CON EL CUESTIONARIO.....	190
5.5.5.1. Correlación del contenido de los ítems del WHOQOL- Bref nº 1, 2 y 26 con el desempeño y la satisfacción	191
6. DISCUSIÓN.....	193
6.1. PERFIL DE LA PERSONA QUE CUIDA	197
6.1.1. DESEMPEÑO, SATISFACCIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES	197
6.1.2. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	199
6.1.2.1. Edad del cuidador.....	200
6.1.2.2. Nivel académico del cuidador.....	200
6.1.2.3. Parentesco	202
6.1.2.4. Núcleo de convivencia y estado civil	204
6.1.3. PERFIL DE CUIDADOS	205
6.1.3.1. Características de la persona que recibe los cuidados	206
6.1.3.1. Tipo de cuidador	208
6.1.3.3. Tipo de cuidados	211
6.1.3.4. Tiempo de cuidado	213
6.1.3.5. Recursos comunitarios, apoyos sociales y atención especializada	215

6.1.4. PERFIL OCUPACIONAL DE LA PERSONA CUIDADORA	219
6.1.4.1. Autocuidado.....	220
6.1.4.2. Productividad.....	223
6.1.4.3. Ocio	229
6.1.4.4. Actividades más afectadas en los cuidadores.....	231
6.1.4.5. Las cinco actividades más importantes para los cuidadores	232
6.1.5. PREGUNTAS SENCILLAS, RESPUESTAS REVELADORAS.....	234
6.2. DIFERENCIAS ENTRE HOMBRES CUIDADORES Y MUJERES	
CUIDADORA.....	237
6.2.1. DIFERENCIAS ENTRE SEXOS EN LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA PERSONA QUE CUIDA	239
6.2.2. DIFERENCIAS ENTRE SEXOS EN LAS VARIABLES RELACIONADAS CON EL CUIDADO DE LA PERSONA QUE CUIDA.....	241
6.2.3. DIFERENCIAS ENTRE SEXOS EN LA OCUPACIÓN DE LA PERSONA QUE CUIDA	244
6.2.3.1. Autocuidado.....	244
6.2.3.2. Productividad.....	245
6.2.3.3. Ocio	248
6.3. RELACIÓN ENTRE EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL, SATISFACCIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA QUE CUIDA.....	251
6.3.1. Desempeño, satisfacción y calidad de vida y el sexo del cuidador.....	256
6.4. APLICACIONES SOCIO-SANITARIAS.....	259
7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	269
8. CONCLUSIONES.....	275
9. BIBLIOGRAFÍA.....	281
10. ANEXOS.....	301

ANEXO I: Centros que han colaborado.....	303
ANEXO II: Carta-presentación del proyecto para las entidades	305
ANEXO III: Carta de presentación para los cuidadores	307
ANEXO IV: Consentimiento informado.....	309
ANEXO V: Autocuestionario.....	311
ANEXO VI: Dictamen favorable del CEICA.....	325
ANEXO VII: Diferencias entre estudios de cuidadores y no cuidadores respecto a la calidad de vida (WHOQOL-Bref)	327
ANEXO VIII: Perfil sociodemográfico de los principales estudios analizados en la discusión.....	329
ANEXO IX: Tipo de cuidadores según su responsabilidad y/o dedicación en el cuidado	331
ANEXO X: Dificultades de desempeño e intereses y roles futuros en cuidadores	333

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Descripción de las actividades según el tipo de cuidado	38
Tabla 2. Áreas del WHOQOL-Bref	95
Tabla 3. Descripción del número de cuestionarios recogidos y	101
Tabla 4. Perfil de la persona receptora de cuidados	105
Tabla 5. Características sociodemográficas de la persona que cuida	109
Tabla 6. Variables relacionadas con la persona que presta los cuidados.....	111
Tabla 7. Recursos que ha necesitado el familiar.....	112
Tabla 8. Descripción de los apoyos familiares y comunitarios que se han utilizado para cubrir las necesidades del familiar en el último año	113
Tabla 9. Atención especializada que ha recibido el cuidador.....	113
Tabla 10. Actividades afectadas relacionadas con el autocuidado	115
Tabla 11. Actividades afectadas relacionadas con la productividad	116
Tabla 12. Actividades afectadas relacionadas con el ocio	118
Tabla 13. Las 10 actividades más afectadas en el cuidador	119
Tabla 14. Actividades afectadas más importantes para los cuidadores según la frecuencia	120
Tabla 15. Distribución de cuidadores por rango de edad	127
Tabla 16. Variables sociodemográficas la persona que cuida distribuidos por rango de edad.....	128
Tabla 17. Variables de cuidado relacionadas con la edad del cuidador.....	130
Tabla 18. Recursos comunitarios y su relación con la edad del cuidador.....	132
Tabla 19. Apoyo social y su relación con la edad del cuidador	133
Tabla 20. Atención especializada y su relación con la edad del cuidador.....	135
Tabla 21. Actividades de autocuidado en las que presenta dificultad la persona que cuida	136
Tabla 22. Actividades de productividad afectadas relacionadas con la edad de la persona que cuida.	139
Tabla 23. Actividades afectadas de ocio relacionadas con la edad de la persona que cuida	142
Tabla 24. Variables sociodemográficas de la persona que cuida y su relación con el sexo	150

Tabla 25. Relación de las variables del perfil de cuidados y su relación con el sexo de los cuidadores	151
Tabla 26. Recursos y su relación con el sexo de la persona que cuida.....	153
Tabla 27. Apoyos y su relación con el sexo de la persona que cuida	154
Tabla 28. Atención especializada y sexo de la persona que cuida	155
Tabla 29. Actividades de autocuidado y su relación con el sexo de la persona que cuida	156
Tabla 30. Dificultades en las actividades de productividad y su relación con el sexo de la persona que cuida.....	159
Tabla 31. Dificultades en las actividades de ocio y su relación con el sexo de la persona que cuida	161
Tabla 32. Evaluación del DSCV de las personas que cuidan	171
Tabla 33. Correlación entre las variables dependientes: DSCV.....	171
Tabla 34. Necesidades básicas del familiar y su relación con el DSCV del cuidador	172
Tabla 35. Correlación entre el número de necesidades sin cubrir, grado de dependencia y suma de los diferentes tipos de discapacidad de la persona que recibe cuidados y el DSCV de su cuidador	174
Tabla 36. El sexo de la persona que cuida y su relación con el DSCV.....	174
Tabla 37. Correlación entre la edad y el DSCV de la persona que cuida	175
Tabla 38. La edad de la persona que cuida y su DSCV	175
Tabla 39. Estado civil de la persona que cuida y su relación con el DSCV	176
Tabla 40. Nivel educativo de la persona que cuida y su relación con el DSCV	176
Tabla 41. Situación laboral de la persona que cuida y su relación con el DSCV	177
Tabla 42. Parentesco con el familiar al que cuida y la relación con su DSCV	178
Tabla 43. Condición de vivir con la persona que cuida y su relación con el DSCV	178
Tabla 44. Convivencia con la persona que cuida y otros familiares y su relación con el DSCV	179
Tabla 45. Relación de la condición de vivir con el familiar y ser su cónyuge y el DSCV.....	179
Tabla 46. Relación entre el tipo de cuidador y su DSCV.....	180

Tabla 47. Correlación entre el número de familiares que cuida y su relación con el DSCV	180
Tabla 48. Tipo de cuidados que realiza la persona que cuida y su relación con el DSCV	181
Tabla 49. Correlación entre los años cuidando del familiar, frecuencia de cuidados, horas de cuidado, horas libres y el DSCV	183
Tabla 50. Presencia de enfermedades que dificultan el cuidado y su relación con el DSCV	183
Tabla 51. Condición de poder dejar solo al familiar y su relación con el DSCV	184
Tabla 52. Recursos comunitarios utilizados y su relación con el DSCV	184
Tabla 53. Apoyo social recibido y su relación con el DSCV	186
Tabla 54: Atención especializada y su relación con el DSCV	188
Tabla 55. Número de actividades afectadas distribuidas por áreas de desempeño y su correlación con el DSCV	190
Tabla 56. Resultados relacionados con la administración del cuestionario	191
Tabla 57. Preguntas del WHOQOL-Bref y su relación con el desempeño y la satisfacción ocupacional.....	191
Tabla 58. Diferencias en la calidad de vida (WHOQOL-Bref) entre estudios de cuidadores y no cuidadores	327
Tabla 59. Perfil sociodemográfico de los principales estudios analizados	329
Tabla 60. Tipo de cuidadores según su responsabilidad y/o dedicación en el cuidado	331
Tabla 61. Relación entre las dificultades de desempeño y los intereses y roles futuros de los cuidadores.....	333

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Evolución del envejecimiento a nivel mundial: 1950-2100.....	32
Figura 2. Esperanza de vida en España: 1950-2100	33
Figura 3. Evolución de los grupos de población históricos y previsiones de futuro en España: 1950-2100. Población distribuida por grupos de edad y porcentaje	34
Figura 4. Clasificación de los grados de dependencia	37
Figura 5. Tipos de cuidados	39
Figura 6. Áreas de desempeño según el Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional: Equilibrio ocupacional.....	50
Figura 7. Desempeño ocupacional: Interacción Persona – Ocupación - Ambiente	51
Figura 8. Beneficios de las ocupaciones	56
Figura 9. Repercusiones relacionadas con el cuidado	63
Figura 10. Factores relacionados con el equilibrio y el desequilibrio ocupacional	65
Figura 11. Clasificación de los tipos de cuidadores según su responsabilidad	209
Figura 12. Orden de actuación en los programas para cuidadores.....	264

1. INTRODUCCIÓN

1.1. El Cuidado

1.1. EL CUIDADO

1.1.1. DEFINICIÓN DE CUIDADO

Cuidarse, cuidar y ser cuidado son funciones naturales indispensables para la vida de las personas y la sociedad, ya que son inherentes a la supervivencia de todo ser vivo. Al cuidar se contribuye a promover y desarrollar aquello que da sentido a la vida a las personas y a los grupos. Es así cómo cuidar representa un conjunto de actos de vida que tiene como objeto hacer que ésta se mantenga, continúe y se desarrolle (1).

El cuidado es una ocupación, y, por tanto, está constituido por actividades cotidianas que las personas realizan como individuos, en familia y con las comunidades, para ocupar el tiempo y dar sentido y propósito a la vida.

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, documento oficial de la Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional (AOTA), el cuidado es considerado como una ocupación cotidiana dentro de las Actividades Instrumentales de la vida Diaria (AIVD), orientadas a apoyar la vida diaria en el hogar y en la comunidad. A su vez, el cuidado incluye dos conceptos que merece la pena diferenciar: *el cuidar a otros y la crianza de los hijos*. Cuidar a otros se define como *“Prestar atención a otras personas, organizar y/o supervisar la atención formal (por parte de cuidadores remunerados) o la atención informal (por parte de familiares o amigos)”* y la *crianza de los hijos* como *“Proporcionar cuidado y supervisión para apoyar las necesidades de desarrollo y fisiológicas de un niño”* (2)

El propósito del Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional es proporcionar una estructura o base sobre la cual construir un sistema o un concepto que permita describir los conceptos centrales que fundamentan la práctica de la terapia ocupacional (TO) y construye un entendimiento común de los principios básicos y la visión de la profesión. Está destinado a profesionales y estudiantes de TO, otros profesionales de la salud, educadores, investigadores, contribuyentes y legisladores (2).

Según la literatura, el cuidado no profesional, se podría definir como “*el cuidado que se proporciona en el domicilio y sin una contrapartida económica, a aquellas personas que, como consecuencia de una discapacidad, de la edad o de una enfermedad, tienen una limitación en su autonomía*”. Este cuidado, normalmente se proporciona por parte de familiares, con o sin ayuda de personal auxiliar contratado ajeno a la red de servicios de atención pública (3). A este cuidado, no profesional, se le atribuye el título de *cuidado informal*.

En un sentido amplio, el cuidado informal es prestado por personas con relación de parentesco o afectividad y está caracterizado por ser una red de reducido tamaño, existir relación y afectividad en el cuidado y por no realizarse de manera ocasional, sino con cierta permanencia duración y compromiso. Se desarrolla en el ámbito doméstico y quedan restringidas al terreno de lo privado, “cosas de familia”, quedando ocultas para el entorno social. Todos esos componentes desembocan en un escaso reconocimiento social, confundiendo la no remuneración con la carencia de valor (4-6).

1.1.2. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Discapacidad y dependencia son dos términos que a menudo se confunden y son usados de forma inapropiada por los profesionales del ámbito social y sanitario (7).

Según los conceptos originarios de la OMS, dentro de la experiencia de la Salud, una *discapacidad* es “*toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano*”(8).

En la actualidad, más de 1000 millones de personas sufren alguna forma de discapacidad. Ese número va en aumento debido al crecimiento y envejecimiento de las poblaciones y al creciente número de personas que padecen enfermedades no transmisibles (9).

Por otra parte, existen diferentes definiciones de dependencia. El Consejo de Europa, en su recomendación N° R (98) 9, define la dependencia como: *"Un estado en el que las personas, debido a una pérdida física, psicológica o en su autonomía intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades diarias"* (10). De esta manera, y teniendo en cuenta la terminología que propone la CIF en relación al funcionamiento y la discapacidad de un individuo con una determinada condición de salud, Querejeta González (11) define la dependencia como *"la situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización o mejora del rendimiento funcional de una determinada actividad"*. O como señala la OMS, la esencia misma de la dependencia radica en no poder vivir de manera autónoma y necesitar de forma duradera la ayuda de otros para las actividades de la vida cotidiana (12). Ésta es una anotación importante en cuanto que la dependencia debe diferenciarse de la enfermedad aguda y de las limitaciones temporales, ya que se refiere a problemas que se van a alargar en el tiempo, y que, consecuentemente, precisan soluciones diferentes (13).

Por tanto, dentro del contexto de las condiciones de salud de la persona, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia, pero pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia. La dependencia sería una situación específica de discapacidad en la que se darían dos elementos, una limitación del individuo para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal o técnica:

DEPENDENCIA = LIMITACIÓN EN LA ACTIVIDAD + AYUDA

De esta manera, podemos definir *dependencia* como *una situación de discapacidad en la que interviene el factor contextual de ayudas* (11).

En esta línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece como

dependiente, a la “persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible”, coincidiendo con los resultados que se esperan en las intervenciones de TO recogidos en el Marco de Trabajo para la Práctica de TO (2).

Tras catorce años de desarrollo de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (en adelante LAPAD), el 2,9% de la población española, 1.356.473 personas presentan dependencia en alguno de los grados considerados por la Ley, es decir, están actualmente dictaminadas como dependientes, reconociendo que necesitan apoyos para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD). A éstas podríamos añadir no menos de 100.000 personas como potenciales dependientes, considerando las 141.556 personas que están pendientes de valoración a 31 de diciembre de 2020 (14).

Debido a la pandemia del COVID 19, el observatorio de la dependencia confirma el retroceso del sistema de atención a la dependencia. Durante el 2020, 152 personas fallecieron diariamente de la lista de espera de la dependencia sumándose a un total de 55.487 personas (21.005 esperando la resolución y 34.370 sin haber podido ejercer sus derechos derivados de la condición de persona en situación de dependencia). El 79,4% de las personas que salieron de la lista de espera entre marzo y diciembre del 2020, lo hicieron como consecuencia del fallecimiento de la persona pendiente de atención (14).

Además, las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos), las enfermedades invalidantes, como el sida, y el propio curso de la edad, bajo determinadas circunstancias físicas y personales, son factores que podrían justificar estas cifras y que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud.

Obviamente, la necesidad de asistencia y/o cuidados derivada de las situaciones de dependencia ha existido siempre; lo que ha cambiado es su dimensión, debido

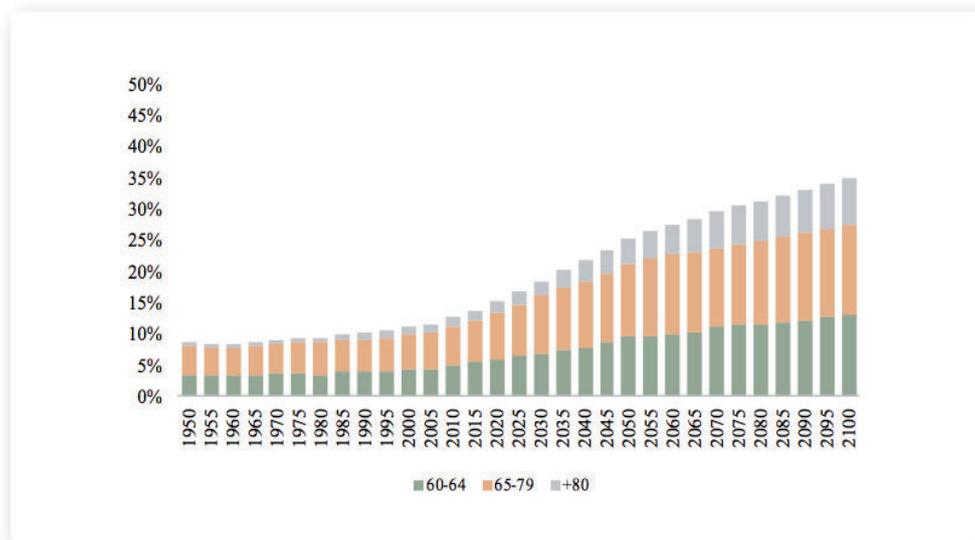
principalmente al crecimiento del número y de la proporción de personas mayores, su importancia social (ha dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar, para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto) y su naturaleza, en tanto que supone una redelimitación de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar e implica nuevos compromisos de protección y financiación). Todo ello hace de la dependencia una carga que es a la vez social y familiar, y al mismo tiempo abre un nuevo campo de intervención social que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a las nuevas realidades de fragilidad social (12).

1.1.3. ENVEJECIMIENTO

El envejecimiento de las poblaciones a nivel mundial es una realidad fehaciente y aunque envejecer puede considerarse como un importante logro social, también se presenta como un gran reto en el siglo XXI principalmente por su relación directa con la dependencia.

Las perspectivas demográficas diseñadas por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) pronostican una tendencia continuada del envejecimiento de la estructura de la población por edades. De esta forma, los porcentajes de población que supera los 60 años seguirán aumentando a lo largo del siglo XXI y tendrán consecuencias en cómo se produce la provisión de atenciones al colectivo de personas mayores en situación de dependencia (15); (Figura 1).

Figura 1. Evolución del envejecimiento a nivel mundial: 1950-2100.



Fuente: Tendencias demográficas a escala mundial y sus repercusiones en la provisión de cuidado a las personas mayores dependientes. Martín Gómez Á et al., 2020

Según un informe de la OMS entre 2015 y 2050, el porcentaje de los habitantes del planeta mayores de 60 años casi se duplicará, pasando del 12% al 22%, por lo que la mayoría de los países se enfrentan a retos importantes para garantizar que sus sistemas sanitarios y sociales estén preparados para afrontar ese cambio demográfico (16).

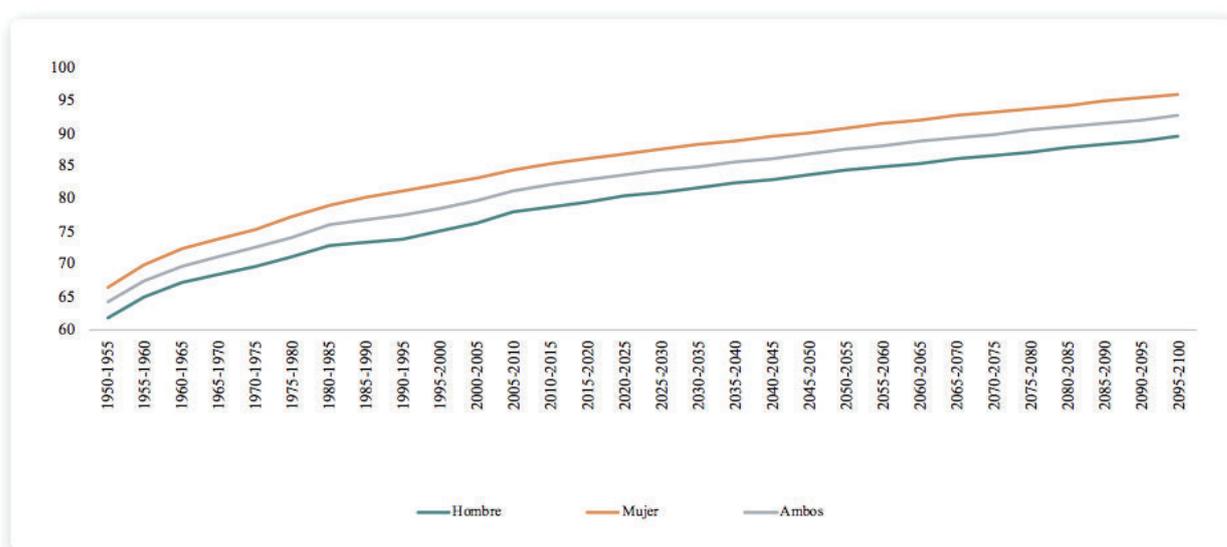
España está sufriendo un crecimiento de envejecimiento demográfico más rápido que el resto de países de la comunidad europea. De hecho, las proyecciones sostienen que, en 2050, España será uno de los países más envejecidos del mundo, de cuya población el 40,2% se situaría por encima de los 60 años, tal y como se destaca en el Índice Global de Envejecimiento 2014 de Help Age International (17).

La población española se caracteriza por tener una estructura por edades en las que están ganando peso de manera progresiva las cohortes de mayor edad. Las causas son las mismas que en el resto de países: el aumento de la esperanza de vida y la disminución de las tasas de natalidad. Nuestra sociedad avanza con rapidez con grandes transformaciones sociales, económicas y culturales. Gracias a los progresos de los últimos años (médicos, tecnológicos, económicos,

higiénicos o alimenticios) y de sus aplicaciones en la medicina, hemos conseguido que cada vez podamos vivir más años (15,18).

En consecuencia, el número de nonagenarios, e incluso de centenarios, crece en progresión geométrica a la esperanza de vida. Así, mientras que la esperanza de vida al nacer en el año 1900 no alcanzaba los 35 años, en la actualidad la cifra alcanza los 83. De hecho, España es en la actualidad uno de los países con mayor esperanza de vida al nacer y se prevé que la esperanza de vida de las españolas al acabar el siglo alcanzará los 90 años y 85 en el caso de los españoles (15); (Figura 2).

Figura 2. Esperanza de vida en España: 1950-2100

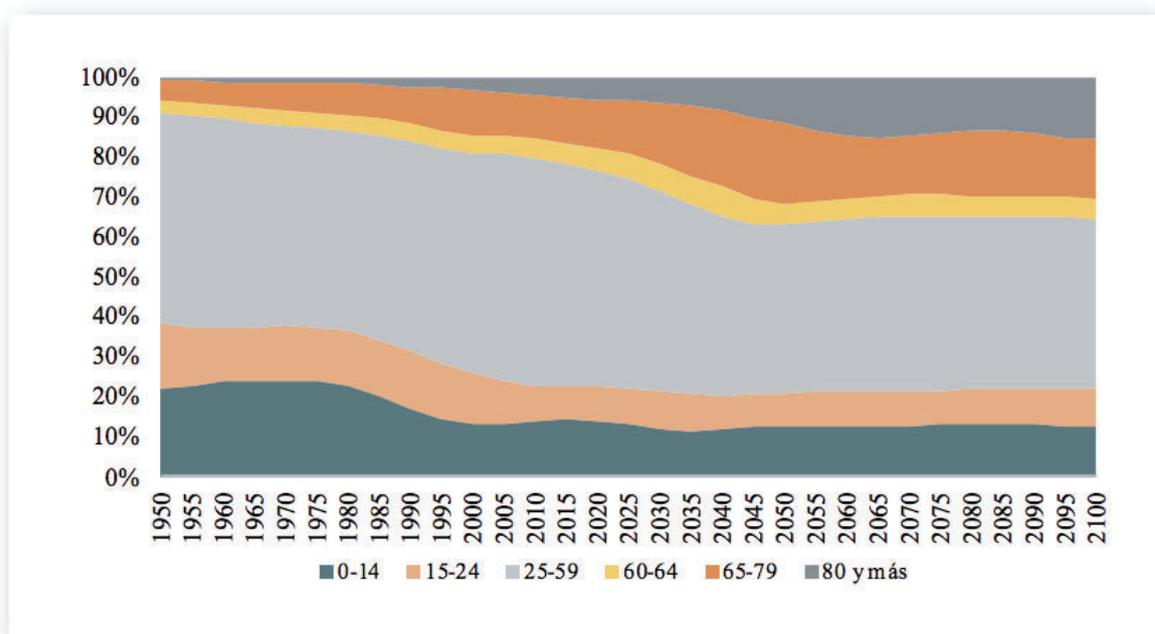


Fuente: Tendencias demográficas a escala mundial y sus repercusiones en la provisión de cuidado a las personas mayores dependientes. Martín Gómez Á et al., 2020

Al hablar de envejecimiento, y unido al concepto de esperanza de vida, no debemos olvidar también el concepto de fecundidad. En el ámbito demográfico, el descenso de la tasa de fecundidad y el aumento de la esperanza de vida conjuntamente con los cambios producidos en el modelo de familia tradicional, generan una serie de procesos sociales, que cuestionan las bases sobre las que se asienta el Régimen de Bienestar Latino Mediterráneo (2).

Según datos del padrón 2018, las personas mayores de 80 años suponen en España un 6,1% del total de efectivos y un 31,63% de la población mayor de 65 años. Se estima que, debido al sobreenvjecimiento demográfico, este colectivo supondrá en el año 2060 el 17,9% de la población y el 50,37% de la población mayor española. Por lo tanto, en las próximas décadas, el número de mayores aumentará de manera sustancial y, por el contrario, el grupo potencialmente reemplazador, que sería aquel que posee una edad comprendida entre los 15 y los 30 años, tenderá a disminuir en términos absolutos y relativos (15); (Figura 3).

Figura 3. Evolución de los grupos de población históricos y previsiones de futuro en España: 1950-2100. Población distribuida por grupos de edad y porcentaje



Fuente: Tendencias demográficas a escala mundial y sus repercusiones en la provisión de cuidado a las personas mayores dependientes. Martín Gómez Á et al., 2020

Y, aunque los estilos de vida favorecen la posibilidad de disminuir las enfermedades mortales, los cambios no modifican el inicio o la progresión de la mayoría de las enfermedades degenerativas vinculadas a los procesos de envejecimiento (15).

Por tanto, a pesar de los avances señalados y cambios de estilos de vida, hacen que las situaciones de dependencia de las personas para la realización de las actividades de la vida diaria sean cada vez más numerosas, duren más en el tiempo, requieran más dedicación y desborden la capacidad del modelo de atención social vigente, hasta este momento, basado en la dedicación exclusiva de las mujeres a sus familiares. La necesidad de cuidados es una realidad y junto a las continuas mejoras hacen emerger nuevas situaciones sociales que deben ser abordadas (15,18).

1.1.4. MARCO LEGAL

Con objeto de proteger a la persona dependiente que puede encontrarse en una situación de desamparo, la legislación española contempla actualmente medidas que regulan jurídicamente dicha situación. La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, trata sobre “La Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia” y prevé las valoraciones de la dependencia por parte de organismos oficiales y la gestión de recursos. Esta ley contempla un nuevo derecho universal y subjetivo: el derecho a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se pueden acoger a la misma todos los españoles que se encuentren en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos (12).

Según la Ley 39/2006 de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la dependencia se define como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, 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 ABVD o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”* (19).

Por otra parte, la familia tiene una obligación respecto del cuidado que queda plasmada en los siguientes artículos de nuestro código civil (20):

Artículo 68: “Los cónyuges están obligados a vivir juntos, guardarse fidelidad y socorrerse mutuamente. Deberán, además, compartir las responsabilidades domésticas y de cuidado y atención de ascendientes y descendientes y otras personas dependientes a su cargo”.

Artículo 110: “El padre y la madre, aunque no ostenten la patria potestad, están obligados a velar por los hijos menores y a prestarles alimentos”

Artículo 142: “Se entiende por alimentos todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica. Los alimentos comprenden también la educación e instrucción del alimentista mientras sea menor de edad y aun después de cuando no haya terminado su formación por causas que no le sea imputable.

Artículo 143: Están obligados recíprocamente a darse alimentos en toda la extensión que señala el artículo precedente: 1º Los cónyuges 2º Los ascendientes y descendientes.

En España, el sistema de atención a las personas en situación de dependencia establece un baremo común para todas las Comunidades Autónomas. Para valorar la dependencia de un usuario, el baremo evalúa la capacidad de realización de las siguientes ABVD:

- Comer y beber.
- Regulación de micción/defecación.
- Lavarse y secarse.
- Otros cuidados corporales (peinarse, etc.).
- Vestirse.
- Mantenimiento de la salud.
- Transferencias corporales: sentarse, tumbarse, ponerse de pie...
- Desplazarse dentro del hogar.
- Desplazarse fuera del hogar.
- Realizar tareas domésticas.
- Tomar decisiones (para personas con discapacidad mental o intelectual).

Las situaciones de dependencia se clasifican en grados y niveles. Existen tres grados y cada uno de ellos tiene dos niveles, en relación a las necesidades en las ABVD y a la frecuencia de cuidados que necesita (18,19); (Figura 4).

Figura 4. Clasificación de los grados de dependencia.

GRADO I: DEPENDENCIA MODERADA	GRADO II: DEPENDENCIA SEVERA	GRADO III: GRAN DEPENDENCIA
<ul style="list-style-type: none"> • La persona necesita ayuda en las ABVD • Una vez al día 	<ul style="list-style-type: none"> • La persona necesita ayuda para realizar varias ABVD • Dos o tres veces al día • Sin apoyo permanente del cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> • La persona necesita ayuda para realizar varias ABVD • Varias veces al día o pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial • Necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona

Fuente: Elaboración propia basado en la guía informativa del Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia. Gobierno de Aragón, Departamento de Servicios Sociales y Familia, Dirección General de Atención a la Dependencia; 2008.

Por tanto, el cuidado informal incluye atención personal e instrumental en distintas actividades de la vida diaria de la persona que recibe cuidados y que se diferencian en básicas e instrumentales. De esta manera, conviene distinguir entre tres tipos de actividades de apoyo realizadas por los cuidadores:

- Ayuda prestada para el desarrollo de ABVD, encaminadas a su autocuidado y movilidad como son: comer, vestirse, bañarse/ ducharse, controlar los esfínteres, usar el baño a tiempo, trasladarse, etc.
- Ayuda prestada para el desarrollo de AIVD: son aquellas que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener una independencia en la comunidad. Incluirían actividades tales como: cocinar, cuidar la casa, realizar llamadas telefónicas, hacer la compra, utilizar medios de transporte, controlar la medicación, realizar gestiones económicas, etc.

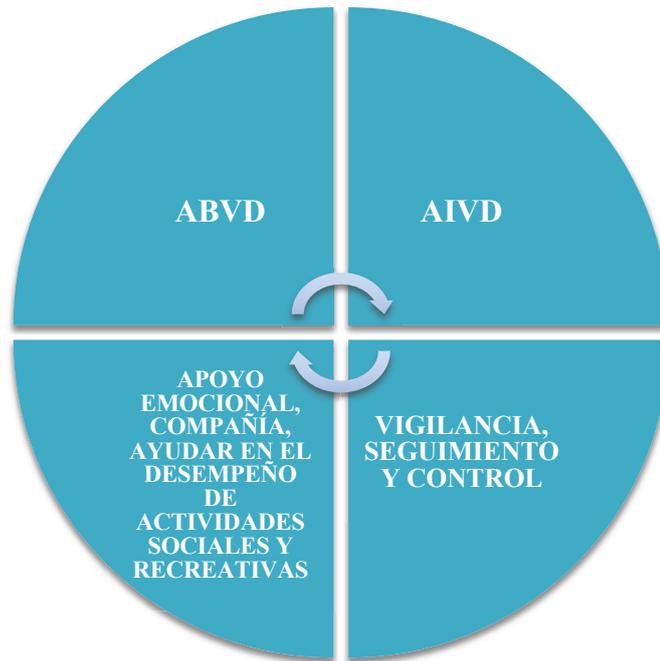
- Algunos autores añaden a las dos anteriores las tareas de vigilancia y control (2); (tabla 1).
- A todas estas actividades se suman el hecho de dar acompañamiento y apoyo emocional, hacer compañía, comunicarse y ayudar en el desempeño de actividades sociales y recreativas (3); (tabla 1; figura 5).

Tabla 1. Descripción de las actividades según el tipo de cuidado

TIPOS DE CUIDADO		
Cuidados para las Actividades Básicas de la Vida diaria (ABVD)	Actividades relativas al cuidado personal	Aseo personal
		Necesidades y uso del servicio
		Vestirse, desvestirse y arreglarse
		Comer y beber
	Movilidad en el hogar	Cambiar y mantener las diversas posiciones del cuerpo
		Levantarse, acostarse, mantenerse de pie, sentarse
		Desplazamientos en el hogar
Cuidados para Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)	Tareas domésticas	Compras, control de suministros y servicios
		Preparación de comidas
		Limpieza y planchado de ropa
		Limpieza y mantenimiento del hogar
	Movilidad extradoméstica	Deambular sin medio de transporte
		Deambular con medio de transporte
Otro tipo de cuidados	Vigilancia, seguimiento y control	
	Acompañamiento y apoyo emocional	

Fuente: La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. Gobierno de España. Ministerio de Trabajo e Inmigración. Secretaría de Estado de Seguridad Social; 2009

Figura 5. Tipos de cuidados



Fuente: Elaboración propia a partir de la bibliografía referenciada

Por tanto, no es únicamente una actividad física sino también, y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan. Cuidar y cuidado existen en el seno de la vida misma y sin ellos no sería posible su mantenimiento y desarrollo (21).

Sin embargo, a pesar de ser una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento, cuidar de una persona en situación de dependencia o con discapacidad es una situación estresante, ya que por lo general tiende a ser una situación continua y prolongada en el tiempo, realizado por parte de familiares u otras personas de la red social inmediata, sin recibir una remuneración económica profesional y con un escaso reconocimiento. Además, se trata de una ocupación fuertemente feminizada, ligada al ámbito doméstico (4,22).

1.1.5. LA FAMILIA

La familia ha jugado y juega un papel predominante como principal red de protección para cubrir las necesidades de las personas en situación de dependencia (23). Al igual que el resto de países de la Europa meridional, pero con mayor intensidad en España, la satisfacción de las necesidades de las personas dependientes se ha caracterizado por el papel predominante de la “*familia como principal fuente de ayuda*” (OCDE, 2005); (2). Como ejemplo, en España, el sistema sanitario sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico (24).

Sin embargo, en las últimas décadas hemos vivido importantes cambios sociales que han afectado al cuidado:

- el retraso de la maternidad,
- la caída de la natalidad,
- la incorporación de la mujer al mundo laboral,
- la dificultad para conciliar trabajo y familia,
- la disminución de la estabilidad familiar,
- la desaparición de la familia extensa y de las redes informales tradicionales,
- el aumento de la movilidad social y laboral,
- la disminución del tamaño de las viviendas etc.

Estos cambios sociales han influido en el modelo de familia tradicional y han contribuido a la mencionada desinstitucionalización de la familia, haciendo tambalear el pilar fundamental que constituye la familia en los cuidados.

Por otra parte, no debemos obviar la resistencia por parte de las personas mayores dependientes, todavía presente, a abandonar el ámbito familiar evitando la institucionalización, aumentando y complicando más si cabe, el rol de proveedor de cuidados por parte de un miembro de la familia principalmente (3,21,23).

La reproducción y permanencia de este rol social es posible en un Estado de Bienestar Familista o Latino-Mediterráneo, en el que históricamente se le ha sido asignada a la mujer la función social de proveer cuidados en el ámbito privado. Este modelo se caracteriza por una alta implicación familiar en el cuidado y por escaso cuidado formal. Este hecho ha sido sostenible gracias a las bajas tasas de participación laboral de las actuales cohortes de mujeres de mediana edad, lo que ha permitido, hasta la fecha, una actuación de carácter subsidiario por parte del sector público. Es decir, sólo ante la inexistencia o colapso de la red de protección familiar, unida a la falta de capacidad económica de la persona dependiente o de su familia, las Administraciones Públicas han procedido a financiar o proveer públicamente la asistencia requerida (3,25-28).

Sin embargo, a pesar de la promulgación de la Ley 36/2006 de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia y el consecuente despliegue del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se sigue cuestionando la efectividad de sus medidas, ya que son insuficiente para cubrir las necesidades tanto del familiar como de su cuidador, y en especial a las mujeres, que son las que en mayor porcentaje proveen de la atención y de los cuidados que necesitan (2).

1.1.5.1. La mujer cuidadora

En España, hablar de cuidado informal es hablar en femenino. Es en las mujeres, y en especial en las hijas y esposas, donde descansa mayoritariamente la asistencia a las personas dependientes (3-5,29).

Ser mujer se convierte en un factor asociado a ser cuidadora. Culturalmente las mujeres se han asociado con el trabajo reproductivo entendido como la actividad relativa a las tareas domésticas y al cuidado de la familia que se lleva a cabo en el espacio doméstico (30) y por ello se espera que cuidar de los familiares dependientes sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal.

Debido a la educación recibida y los mensajes que transmite en sí la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado y se mantiene una visión completamente negativa de aquella mujer que no ejerce sus obligaciones de cuidado de sus familiares. Todas estas corrientes exigen un tratamiento en su conjunto desde la perspectiva de género (31).

En las últimas décadas se han producido una serie de cambios sociales relacionados con el acceso de forma creciente y continuada de la mujer a la educación (sobre todo a la educación superior), y su incorporación, y progresiva permanencia, en el mercado laboral, que han contribuido a lo que algunos autores denominan “*desinstitucionalización de la familia*” y a una mayor implicación de los hombres en el cuidado (21).

Sin embargo, aunque cada vez son más las personas de sexo masculino las que asumen responsabilidades en la atención y cuidados de sus familiares dependientes, siguen siendo, de manera prioritaria, las mujeres, las encargadas de todas las responsabilidades derivadas del cuidado que tienen que compaginar con las propias de su actividad laboral, de la atención al resto de miembros no dependientes de la unidad familiar, del cuidado de la casa, etc. (31,32)

Los estereotipos de género tienen un impacto significativo en la participación de la vida diaria de las mujeres al restringir esta participación a todas sus áreas ocupacionales. Muchas mujeres se convierten en cuidadoras no por libre elección, sino por imposición económica y social, mientras que los hombres no asumen equitativamente el papel de cuidadores, lo que redundaría en una asignación discriminatoria de las funciones de cuidado retroalimentando la desigualdad, no solo en el ámbito doméstico, sino también en los ámbitos profesional, político y social (4,31).

Desde una visión ocupacional, este impacto podría traducirse en términos de injusticia ocupacional, donde conceptos como alienación, privación, marginación y desequilibrio ocupacional tendrían cabida, los cuales trataremos más adelante (33).

Por otra parte, la permanencia social de la figura del cuidador informal como sustituto de la intervención pública está en proceso de cambio. La entrada de la mujer al mercado laboral ha sido importante, en parte, debido a un cambio de mentalidad de la sociedad, pero por otra parte ha generado cierto desequilibrio dentro de la lógica del modelo. Sin embargo, este desequilibrio ha atentado contra las mismas mujeres, quienes se han visto encerradas en la contradicción generada por un sistema que les empuja a incorporarse al mercado de trabajo, sin dejar de ser las principales provisoras de cuidados dentro de la familia (3,34,35).

Por tanto, podemos deducir que la situación actual del cuidado está en crisis, ya que por una parte nos encontramos con una tendencia creciente del número de personas que necesitan cuidados y a la vez una tendencia decreciente del número de personas en disposición de cuidar (36).

1.1.6. TIPOS DE CUIDADORES

El concepto cuidador desde los años 70 ha tomado sin duda un auge particular, sin embargo, hoy por hoy, existe una diversidad de términos que frecuentemente se emplean como sinónimos a pesar de tener implicaciones teóricas diferentes. Los hallazgos más relevantes apuntan a que el término cuidador adquiere dimensiones varias en la medida que se identifica el *nivel de intervención*, la *relación con el sujeto de cuidado* (familiar o no), la *participación en el cuidado* (principal o no) o por el hecho de tener o carecer de habilidades reconocidas desde el ámbito de una profesión (formal o informal); (3,34,35,37,38).

Bajo este contexto y a partir del análisis de la literatura, se identificó que la utilización del término cuidador va desde aquel individuo que acompaña a la persona que cuida, hasta el que toma decisiones sobre el cuidado de otro (37,38).

Algunos autores consideran al *cuidador familiar principal* “la persona encargada de los cuidados dentro de la red familiar de cuidados, es decir, a la persona

encargada de ayudar en las ABVD y AIVD de la persona dependiente, durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica a cambio” (6) .

Existen otras definiciones que la complementan como la que propone Inmaculada Úbeda Bonet (39), que entiende a la persona cuidadora principal como *“la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién padece una enfermedad y/o también la que permite vivir en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente”*. En términos generales, se denominan cuidadores principales *“a aquellos familiares que ocupan la máxima responsabilidad en el cuidado” (26).*

1.1.6.1. Los padres

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de TO (4ª edición, 2020) el cuidado de los hijos constituye una ocupación relacionada con el cuidado. Cuidar a una persona dependiente es una carrera de fondo, que puede afectar a diferentes ámbitos de la vida durante mucho tiempo. Ser padre de un hijo con discapacidad implica, en la mayoría de los casos, cuidar a su hijo durante toda su vida (34).

Aunque la prestación de cuidados es una parte normal de ser el padre de un niño pequeño, este papel adquiere un significado completamente diferente cuando un niño experimenta limitaciones funcionales y una posible dependencia a largo plazo. Uno de los principales desafíos para los padres es manejar a su hijo con problemas de salud crónicos de manera eficaz y hacer malabarismos con este papel con los requisitos de la vida diaria. En consecuencia, la tarea de cuidar a un niño con discapacidades crónicas complejas en el hogar puede resultar algo abrumadora y puede resultar perjudicial, tanto para la salud física como para el bienestar psicológico de los padres (40).

1.2. *Ocupación y Salud*

1.2. OCUPACIÓN Y SALUD

La ocupación es una necesidad humana básica, que guarda una relación intrínseca con la salud, entendida como la posibilidad de tener oportunidades y habilidades para involucrarse en patrones significativos para el cuidado de uno mismo, disfrute de la vida y contribuir al tejido social y económico de la comunidad a lo largo de la vida (41).

La Ciencia de la Ocupación es una ciencia básica, cuya finalidad es la creación de conocimientos sobre la ocupación humana, desde una base interdisciplinar, que pueden ser aplicados desde la TO (42). Proporciona una forma de pensar que permite comprender la ocupación, la naturaleza ocupacional de los seres humanos, la relación entre ocupación, salud y bienestar y las influencias que dan forma a la ocupación.

Una de las ideas centrales es la creencia del ser humano como ser ocupacional, donde la ocupación humana se considera una necesidad intrínseca básica, tan importante como el alimento o la bebida (43).

Por otra parte, existe una relación positiva entre ocupación y salud, de tal manera que la salud de las personas cambia en función de sus ocupaciones a lo largo del tiempo. En TO, la salud no es vista como la ausencia de la enfermedad o patología, sino más bien como la posibilidad de participar en ocupaciones significativas para el cliente. En consecuencia, la salud abarca un estado dinámico de desarrollo y bienestar, cuestiones de dignidad humana, realización del potencial, competencia funcional, una buena calidad de vida y el hallazgo de significado y satisfacción de vida (44)

“Lograr salud, bienestar y participación en la vida mediante la participación en la ocupación” es la declaración dominante que describe el dominio y el proceso de la TO en su sentido más amplio. Esta declaración reconoce la creencia de la profesión de que la participación activa en la ocupación promueve, facilita, apoya y mantiene la salud. Estos conceptos interrelacionados son recogidos en el

Marco de Trabajo para la Práctica de TO (4ª edición, 2020), los cuales están basados en las siguientes definiciones de la OMS:

- Salud: *“Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad o dolencia”*
- Bienestar: *“Un término general que abarca el universo total de los dominios de la vida humana, incluidos los aspectos físicos, mentales y sociales, que componen lo que se puede llamar una “buena vida”.*
- Participación: *“Participación en una situación de la vida”. La participación se produce de forma natural cuando los clientes participan activamente en la realización de ocupaciones o actividades de la vida diaria que les resultan útiles y significativas.*
- Participación en la ocupación: *“Desempeño de ocupaciones como resultado de la elección, motivación y significado dentro de un contexto de apoyo (incluyendo factores ambientales y personales)”.* El compromiso incluye aspectos objetivos y subjetivos de las experiencias de los clientes e implica la interacción transaccional de la mente, el cuerpo y el espíritu (2).

Todos estos términos hacen referencia a la *percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en que vive, en relación con sus objetivos, expectativa, estándares y preocupaciones.* Es así como la OMS define el concepto de *calidad de vida.* Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como la relación con su entorno. De esta manera la OMS propone el cuestionario World Health Organization Quality of Life (WHOQOL- 100 y su versión reducida WHOQOL-Bref), como un instrumento que no pretenden medir síntomas, enfermedades o condiciones detalladamente, pero sí los efectos que ejercen éstos en la calidad de vida desde la percepción subjetiva de los individuos (45,46).

Los valores primarios de la de la TO están en sintonía con las filosofías defendidas por la OMS: Muchos terapeutas ocupacionales consideran que su función se extiende a la promoción de estados óptimos de salud de acuerdo con

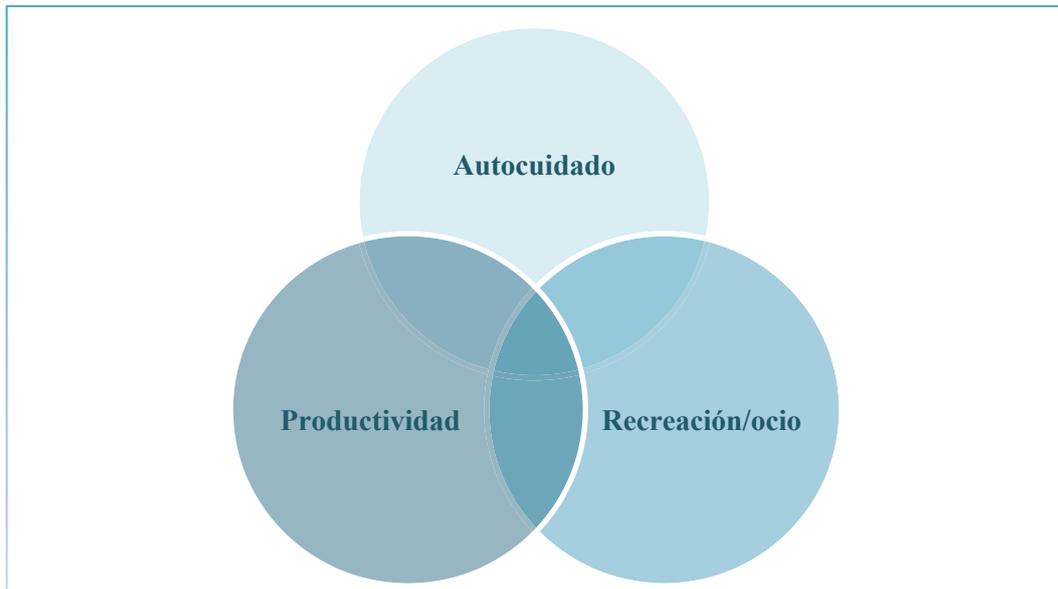
las filosofías de la OMS, como la de la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud donde se resalta el desempeño y la participación ocupacional como factores que benefician la salud y el bienestar de las personas (47).

Wilcock (48) va más allá y analiza los conceptos del hacer, el ser y el devenir, como parte integral de la filosofía, el proceso y los resultados de la TO ya que juntos personifican la ocupación. Reflexiona sobre cómo un equilibrio dinámico entre el hacer y el ser es fundamental para una vida sana. Existe una relación entre lo que hacemos con lo que somos como seres humanos y mediante la ocupación estamos en estado constante de llegar a ser diferentes. Con esta trilogía, *“hacer, ser y llegar a ser”*, podemos capacitar a las personas logrando salud a través de la ocupación.

La Federación Mundial de Terapeutas ocupacionales (Organización La World Federation of Occupational Therapists, WFOT) ha formulado la siguiente definición de ocupación: *“En TO, las ocupaciones se refieren a las actividades cotidianas que las personas hacen como individuos, en el seno de sus familias y con las comunidades, para ocupar el tiempo y darle significado y propósito a la vida. Las ocupaciones incluyen aquello que las personas necesitan y desean hacer y lo que se espera que hagan”* (49).

El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional complementa esta definición y define la ocupación como *“Grupo de actividades y tareas de la vida cotidiana, denominadas y organizadas por los individuos y la cultura y a las cuales estos asignan valor y significado; es todo lo que las personas hacen para ocuparse, incluyendo el cuidar de sí mismas (autocuidado), el disfrutar de la vida (recreación) y el contribuir en lo social y económico con sus comunidades (productividad); es el ámbito de competencia y el medio terapéutico de la TO”* (50); (Figura 6).

Figura 6. Áreas de desempeño según el Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional: Equilibrio ocupacional



Fuente: Elaboración propia a partir de la bibliografía referenciada

Según este modelo, las ocupaciones son:

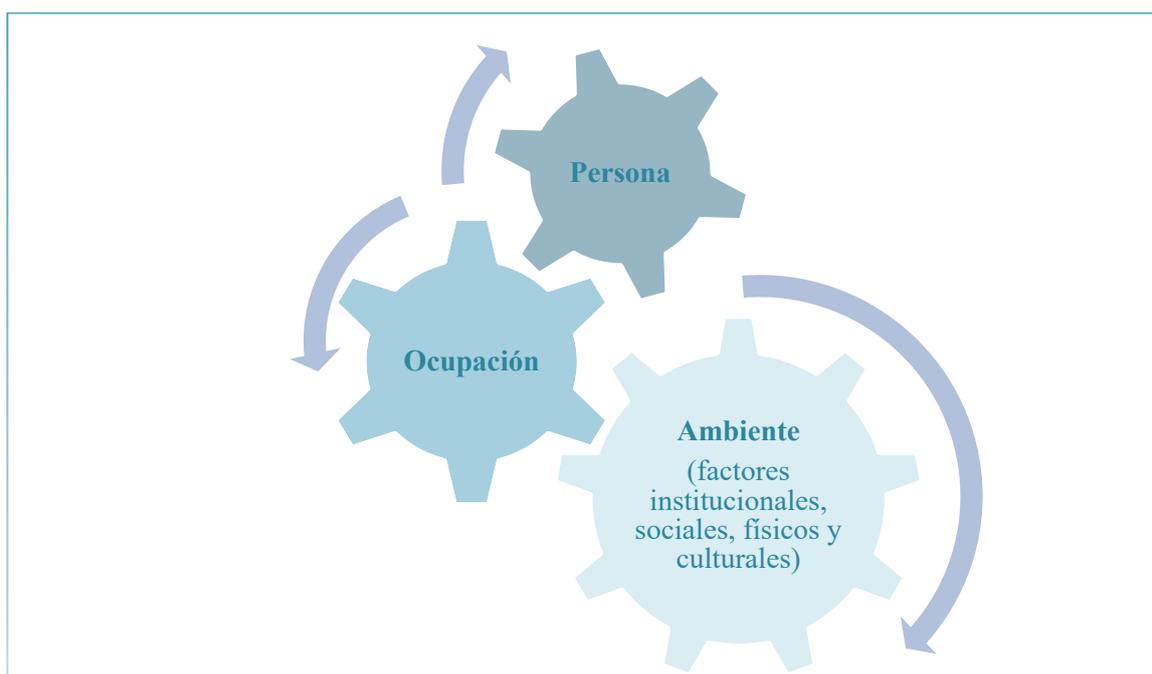
- Necesidad humana tan importante como el alimento.
- Determinantes de la salud, ya que permiten cubrir las necesidades.
- Le dan sentido a la vida siempre que sean significativas y satisfactorias.
- Tienen propósito.
- Permiten elegir entre continuar, cambiar o suspender lo que la persona está haciendo y tener control sobre la propia vida según las oportunidades presentes en el medio.
- Son una fuente de equilibrio, entendido de forma amplia, no como “porciones de tiempo” iguales para el autocuidado, la productividad y la recreación.
- Proveen una forma de organizar el tiempo, los materiales y el espacio.
- Constituyen un medio de generar ingresos.
- Por último, son un medio terapéutico. Esta es la afirmación más importante de la TO (50).

El *desempeño ocupacional* se define en este modelo como “*el resultado de una relación dinámica y entrelazada entre la persona, el ambiente y la ocupación, a*

lo largo de la vida; la capacidad de elegir, organizar y ejecutar de forma satisfactoria ocupaciones significativas, acordes con la edad y la cultura, para cuidar de sí mismo, disfrutar de la vida y contribuir con la trama social y económica de una comunidad”.

Esa relación persona-ambiente-ocupación ocurre entre los componentes del desempeño de la persona, los factores del medio y las características de la ocupación. La persona está conectada con el medio y de esta interacción nace la ocupación. Además, en el ambiente existen diferentes factores (institucionales, sociales, físicos y culturales) que pueden favorecer u obstaculizar el desempeño ocupacional de la persona (figura 7).

Figura 7. Desempeño ocupacional: Interacción Persona – Ocupación - Ambiente



Fuente: Elaboración propia a partir de la bibliografía referenciada

Este modelo propone como instrumento para recoger la información la Canadian Model of Occupational Performance (COPM), en español Instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional, definida como una medida individualizada, diseñada para ser utilizada por los terapeutas ocupacionales con

el fin de detectar cambios en la autopercepción del cliente sobre su desempeño ocupacional, a través del tiempo. Promueve que el participante valore su desempeño en las cinco ocupaciones que considera más significativas y la satisfacción que experimenta al llevarlas a cabo (50).

Por otra parte, satisfacción y equilibrio ocupacional presentan una relación directa. Algunos autores definen el equilibrio ocupacional como *“la satisfacción percibida con el desempeño, el equilibrio en el tiempo dedicado a las distintas ocupaciones, los logros que se alcanzan a diario e incluso la congruencia entre ocupaciones reales y deseadas”* (52). Se trata de un concepto subjetivo, particular para cada persona, con una dimensión cuantitativa (cantidad de tiempo invertido y cantidad de ocupaciones que se desempeñan) y una dimensión cualitativa (variedad de ocupaciones que se desempeñan y satisfacción con las mismas y con el tiempo empleado) y que estén en concordancia con sus capacidades e intereses, más allá del reparto equitativo de tiempo entre ocupaciones (51).

Por tanto, el equilibrio ocupacional depende de cómo cada persona organiza y desarrolla su vida cotidiana en su contexto particular, que siempre es cambiante, y de si lo valora de forma satisfactoria o no. Podemos pensar que cada persona se encuentra en un continuo ajuste desequilibrio-equilibrio, en el que los nuevos acontecimientos y etapas vitales le posicionan hacia estados de desequilibrio y la capacidad de adaptación para recuperar o asumir nuevos roles y patrones ocupacionales le permite de nuevo posicionarse en estados de equilibrio. Esto ocurre en toda la población, ya sea en presencia o en ausencia de enfermedad. Si bien es cierto que el desequilibrio mantenido se asocia con una mala salud (51).

De esta manera los conceptos de desempeño y satisfacción ocupacional son claves para entender el concepto de equilibrio ocupacional y su relación con la calidad de vida de las personas (52), en este caso, de las personas que cuidan.

1.2.1. BENEFICIOS DE LAS OCUPACIONES

El uso terapéutico de la actividad y del movimiento ha sido apreciado desde los inicios de las civilizaciones más primitivas que se remontan al 2600 año a.C, donde ya los chinos pensaban que la enfermedad era generada por la inactividad (53).

La literatura ha dejado constancia sobre este beneficio de las ocupaciones en los seres humanos de una manera general. El Modelo Canadiense de TO parte de esta premisa general, que afirma que la salud individual se ve determinada por aquello que los sujetos hacen cotidianamente; es decir, la ocupación es un determinante de la salud (54).

En este trabajo no se han utilizado las subdivisiones del marco de trabajo de la AOTA siguiendo las recomendaciones de diferentes autores que cuestionan la clasificación que hace de las ocupaciones al no establecer claramente las delimitaciones entre unas y otras (55). Por tanto, en este trabajo, las ocupaciones se han clasificado en los tres componentes claves de la ocupación que, según el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, son: autocuidado, productividad y ocio/recreación (53).

1.2.1.1. Beneficios de las ocupacionales relacionadas con el autocuidado

El autocuidado es una construcción cultural materializada en un patrimonio de prácticas, ritos, creencias, actitudes, representaciones y conocimientos que una cultura tiene alrededor del cuidado, en la que la historia, la ciencia y la misma cultura han cumplido un papel muy importante en su evolución, pues han contribuido a la construcción de este patrimonio y han dado dirección al cuidado de la vida y la salud (1).

La importancia del autocuidado en la promoción de la vida y el bienestar de los seres humanos es evidente. No obstante, el autocuidado como práctica debe ser interiorizado por la persona desde la propia convicción de requerir darse a sí

mismo cuidados adecuados y acordes a sus propias necesidades. Implica un proceso previo y paulatino de toma de conciencia acerca de sus carencias, expectativas, vulnerabilidades y también sus fortalezas y recursos personales. Es a partir de este procedimiento que la persona podrá elaborar un planteamiento inicial de acciones/estrategias, individuales y/o colectivas, orientadas a su propio cuidado y, por lo tanto, a la recuperación de su bienestar general (56).

1.2.1.2. Beneficios de las ocupacionales relacionadas con la productividad

La TO lucha por promover niveles óptimos de desempeño laboral para todos los individuos con el fin de propiciar un sentido de bienestar. Sostiene el uso del trabajo como medio de evaluación y tratamiento esencial para brindar un sentido de significado y productividad que es vital para la salud. Es una de las principales áreas de desempeño humano que abarca roles vitales como el sostén del hogar, ama/o de casa, voluntario/a y estudiante (57).

Los precursores de los programas de TO se remontan al siglo XV, cuando se comienza a utilizar la terapia relacionada con el trabajo como medio para mejorar la salud y promover la vida saludable (58).

El trabajo desempeña un rol importante en la vida del individuo; contribuye al desarrollo de la autoestima, la voluntad, el sentimiento de pertenencia y el sentido de competencia. El trabajo puede ofrecer un sentido de dominio sobre el entorno, así como sentido de logro y competencia que conducen a mejorar la calidad de vida. Proporciona una estructura a la vida de la persona y mejora su ética, moral y disciplina aportándole autovalor y dignidad. La cultura y el entorno social del individuo pueden agregar significado al trabajo. Una interrupción en el trabajo puede alterar el equilibrio ocupacional y tiene un impacto importante sobre la salud. Por tanto, la participación en ocupaciones significativas, incluido el trabajo, promueve la salud y el equilibrio ocupacional (57).

1.2.1.3. Beneficios de las ocupacionales relacionadas con el ocio

El ocio es definido como la *“actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y se realiza durante un tiempo discrecional, es decir, tiempo no dedicado a ocupaciones obligatorias como el trabajo, el cuidado personal o el sueño”* (59). Es el “tiempo libre” que pasamos fuera del trabajo (o la escuela) y de las actividades domésticas y de autocuidado esenciales, y estas actividades pueden diferenciarse como discretionales (“quisiera hacer”) y no obligatorias (“debe hacer”) (60).

A lo largo de la historia se han encontrado evidencias que asocian las actividades recreativas con los beneficios para la salud. Alrededor del 2000 año a.C., ya los egipcios utilizaban los juegos y las actividades recreativas en personas afectadas de “melancolía” (53).

Hoy en día sabemos que el ocio y el tiempo libre nos brinda una serie de oportunidades:

- Descansar, recuperar energías y disfrutar de las actividades que uno elija, así como nos brindan disfrute, diversión, socialización y autoexpresión, por lo que es de vital importancia para la salud física, psicológica y social y por tanto para la calidad de vida.
- Promueven la salud, permitiéndonos experimentar placer, rejuvenecimiento, identidad personal y autonomía, mejorando la autoeficacia, las competencias y la aceptación social y por tanto autoestima.
- Promueve la elección y la sensación de control, así como oportunidades de relajación, ya que nos ofrecen tiempo para reflexionar o escapar de los factores estresantes como las demandas del trabajo o del deber.
- Se trata de un componente importante de satisfacción con la vida en general, porque se convierte en intrínsecamente motivador a través del uso y desarrollo de habilidades y oportunidades y facilita los sentimientos de compromiso, libertad o control para la mente mejorando su salud y el bienestar (60,61).

Además, el ocio contempla dos aspectos: exploración del ocio (identificar intereses, habilidades, oportunidades y actividades de ocio) y por otra parte la participación del ocio (planificar y participar en actividades de ocio; mantener un equilibrio entre las actividades de ocio y otras ocupaciones).

En conclusión, la experiencia de ocio puede proporcionar beneficios importantes que no pueden obtener fácilmente las personas desde otros aspectos de su vida llegando incluso a ser un predictor de la calidad de vida en general. Por tanto, es fundamental que se optimice el equilibrio entre las actividades "obligatorias" que a menudo se priorizan en nuestras intervenciones, con las actividades de ocio, "me gustaría hacer", que promueven el compromiso social, el bienestar y la calidad de vida (60).

Figura 8. Beneficios de las ocupaciones



Fuente: Elaboración propia a partir de la bibliografía referencia

1.3. Repercusiones del Cuidado en la Ocupación, Salud y Bienestar

1.3. REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN LA OCUPACIÓN, SALUD Y BIENESTAR

A pesar de la naturaleza ocupacional de los seres humanos y la importancia de la identidad ocupacional para una vida saludable, productiva y satisfactoria, no siempre existe una relación positiva entre ocupación y salud (44).

Cuidar a una persona puede ser una experiencia positiva, pero, generalmente, suele repercutir de forma negativa en la salud del cuidador. Mientras que algunos autores defienden los beneficios de cuidar a un familiar, la mayoría de los estudios se centran en las repercusiones negativas en la salud que el cuidado produce en los cuidadores (12,62-64).

De esta manera, existe una creciente opinión de distintos autores que afirman que podemos obtener consecuencias positivas derivadas de la experiencia del cuidador. La posibilidad de ayudar al familiar que lo necesita, e incluso acompañarle en los últimos momentos de su vida, puede ser percibido por el cuidador como una oportunidad para su propio desarrollo y crecimiento personal, potenciando habilidades como la resiliencia, entendida como la capacidad de las personas para adaptarse de forma positiva a las dificultades de la vida, en este caso, el cuidado de un familiar dependiente (65). Incluso algunos autores afirman que algunos cuidadores familiares muestran capacidades, habilidades y actitudes positivas frente al cuidado y a la vida en general y son capaces de identificar recursos internos y externos que mejoran su salud (66). Sin embargo, todo a punta, a que los beneficios del cuidado, no pueden compensar las repercusiones negativas en la salud de los cuidadores que, en la mayoría de los casos, produce el fenómeno del cuidado (64).

Cuando hablamos de cuidar a un familiar con alguna discapacidad o limitación en la actividad, la familia se enfrenta a nuevos retos y adecuaciones para cubrir las necesidades del integrante que requiere ayuda (67,68). El rol de cuidador suele aparecer repentinamente en la vida de una persona, sin ser elegido y para el cual no se suele estar preparado. La discapacidad y/o enfermedad crónica afecta las funciones corporales, psicológicas y sociales de los pacientes. Por lo

tanto, pueden ser necesarios cuidados complicados y que requieran de un cuidador informal que les brinde apoyo físico y emocional. Esto hace que la calidad de vida del cuidador tienda a deteriorarse y que surjan situaciones contraproducentes (67-72).

Esta situación produce una reestructuración familiar en un intento de modificar la dinámica familiar a las nuevas demandas. Todos estos cambios originan un creciente estado de estrés, una gran responsabilidad, conflictos familiares, el coste del cuidado y gran desmotivación y preocupación por lograr una adecuada calidad de vida del familiar y un equilibrio en la dinámica social y familiar (67,73,74).

En la mayoría de los casos la responsabilidad recae en mayor medida en una persona o familiar que desempeña el rol de cuidador primario informal, el cual puede verse inmerso en un proceso de desequilibrio ocupacional entre las diferentes áreas de desempeño autocuidado, productividad y ocio. Este desequilibrio puede ser visible a través de la afectación del desempeño de roles e intereses cotidianos y puede llegar a afectar su salud, satisfacción y bienestar (26).

1.3.1. REPERCUSIONES EN LAS OCUPACIONES

1.3.1.1. Repercusiones del cuidado relacionadas con el autocuidado de los cuidadores

La mayoría de estudios consideran a la persona cuidadora como “enferma silente” al acumular una serie de malestares, producidos por la carga del cuidado, que son enmascarados detrás del alto nivel de exigencia del familiar enfermo, obviando en su empeño la necesidad de su propio autocuidado (26).

La mayor parte de los estudios hacen referencia a síntomas físicos, psíquicos y de carácter social, como son el de agotamiento emocional, estrés, depresión, sueño y cansancio físico, los cuales son frecuentes en la población de cuidadores. Según un estudio las repercusiones del hecho de cuidar sobre su salud que presentan en mayor medida son: dolores de espalda (73%),

disminución del tiempo de ocio (73%), cansancio (72%) y de la vida familiar (54%); (67-69,73,75-77).

Se sabe que el cuidado informal se relaciona con niveles más altos de estrés y síntomas de depresión, menor bienestar subjetivo y salud física, y menos probabilidad de las personas cuidadoras de involucrarse en actuaciones preventivas. Incluso, si tenemos en cuenta la mayor implicación de las mujeres en el cuidado, se ha señalado como un elemento clave para entender el impacto de los roles de género sobre las desigualdades en salud (4,62,74).

Además, alteraciones como el sueño y la fatiga relacionados con el cuidado juegan un papel importante en la salud de los cuidadores, ya que producen impactos documentados sobre la salud y la seguridad, el bienestar psicológico, el aprendizaje y la memoria y por tanto el desempeño cognitivo y ocupacional (73,78).

Por último, no podemos pasar por alto a los cuidadores que, a pesar de tener una salud comprometida, se ven obligadas a cuidar a una persona dependiente, cuando deberían ser ellas las receptoras de cuidados (79).

1.3.1.2. Repercusiones del cuidado relacionadas con la productividad de los cuidadores

El cuidado de un familiar condiciona una crisis familiar, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc. (80) Esta idea es abalada por otros autores que afirman de la existencia de una mayor frecuencia de disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente en el grupo de cuidadores (67,69).

Por otra parte, la persona que cuida cada vez va asumiendo más tareas, hasta dedicarse las 24 horas del día a esta actividad. Con ello, abandonan su carrera profesional, generalmente ya desde el primer año de afectación, para dedicarse íntegramente al cuidado, actividad productiva para la cual no suelen estar

preparados y que, además, conllevan una gran carga económica, originando graves problemas socio-familiares en el cuidador (62,67,69). Además, la repercusión de la prestación de cuidados en la vida laboral de los cuidadores marca notables diferencias de género y de edad (81).

1.3.1.3. Repercusiones en el ocio de los cuidadores

Existen estudios que hablan de la reducción del ocio como una de las principales repercusiones asociadas a la salud del cuidador que ocasiona el hecho de cuidar (29,34,82).

Diferentes autores afirman que los cuidadores prescinden de las actividades de ocio y tiempo libre para ellos mismos y para su entorno familiar, para poder dedicarse al cuidado de su familiar. En el caso de los cuidadores conyugales de enfermos de Alzheimer, manifiestan restricciones en la participación por las diversas preocupaciones y las nuevas responsabilidades y obligaciones derivadas del cuidado, experiencias que les atan al hogar no sólo físicamente sino también mentalmente. Esto produce un alejamiento perceptible de su entorno social y externo (amigos, conocidos, etc..), así como el abandono de actividades lúdicas, tiempo libre, aficiones o hobbies.

Como se ha podido observar en los apartados anteriores, la evidencia muestra cómo los cuidadores sufren problemas de desempeño en sus tres áreas principales de desempeño, autocuidado, productividad y ocio, causando una sobrecarga que repercutirá en su calidad de vida, la cual se ve mermada poco a poco (73,78,79).

Sin embargo, el cuidador familiar habitualmente declina la posibilidad de ayuda y se embarca en un viaje de soledad y frustración que se afianza paulatinamente con la gravedad progresiva del estado del enfermo (67).

Además, la escasez de ayudas económicas, materiales y humanas dirigidas a apoyar y facilitar el trabajo con estas personas y la falta de conocimiento y conciencia social, dificulta la tarea de cuidado asumido por los familiares, que se

sienten solos en su cometido, carentes de apoyo, inseguros en su labor por falta de formación y conocimiento acerca de la enfermedad, incomprendidos en su entorno próximo, junto a sentimientos de impotencia, resignación, sentimientos de existencia sin sentido (78), así como síntomas de agotamiento emocional, estrés, depresión, sueño y cansancio físico (68,69,73-76). Todos estos síntomas dan origen al denominado “*síndrome del cuidador*” o síndrome del asistente desasistido (83). Este síndrome aparece cuando el cuidador se agota ante las exigencias muy intensas de la persona enferma, mermando incluso la calidad de vida del enfermo (23) y que pueden llegar a afectar a más de dos tercios de la población de cuidadores (84).

La falta de concienciación de los cuidadores sobre la repercusión del cuidado en su salud, junto con la intensidad creciente de las demandas del enfermo, hacen necesario que reciban información de calidad, así como de un apoyo social y asesoramiento profesional y social, por parte de asociaciones/entidades, que los acompañen a lo largo de toda su travesía de cuidados.

Figura 9. Repercusiones relacionadas con el cuidado



Fuente: Elaboración propia a partir de la bibliografía referenciada

1.3.2. CUIDADO Y TERAPIA OCUPACIONAL

Como vemos, los cuidadores familiares se enfrentan a desafíos personales diarios que repercuten a su salud mermándola progresivamente. Para los terapeutas ocupacionales implica analizar esta situación desde la perspectiva de los derechos de las personas como seres ocupacionales y responder a las necesidades que les demanda la sociedad.

Wilcock (85) ha desarrollado una perspectiva ocupacional de la salud, que consiste en considerar la salud como un equilibrio de bienestar físico, mental y social, que es alcanzada a través de ocupaciones significativas individual y socialmente valoradas. Considera la ocupación como agente de la salud y del bienestar. En este sentido defiende que además de los aspectos médicos que generan disfunción ocupacional, deberíamos considerar otros trastornos derivados de una mala gestión en la ocupación:

- Deprivación ocupacional: Tiene lugar cuando existen limitaciones o circunstancias que no permiten que la persona adquiera, utilice o disfrute de la actividad, ya sea por aislamiento, por falta de recursos económicos etc.
- Alienación ocupacional: Se produce cuando, a pesar de haber participación en las ocupaciones, se da una falta de satisfacción personal. Puede deberse a diversas causas: la ocupación es demasiado estresante o demasiado aburrida, o bien, poco significativa.
- Desequilibrio ocupacional: Se refiere a la falta de equilibrio entre las áreas de desempeño: autocuidado, productividad y ocio.
- Injusticia ocupacional: es la limitación en la participación significativa y digna de la persona de cualquier modo ya sea restringiéndola, prohibiéndola, segregándola, etc., por lo que algunos autores la consideran una consecuencia derivadas de la privación y de la alineación ocupacional (86).

Figura 10. Factores relacionados con el equilibrio y el desequilibrio ocupacional



Fuente: Elaboración propia a partir de la bibliografía referenciada

Dado que involucrarse en ocupaciones es una necesidad biológica, cuando las personas no pueden utilizar, por cualquier razón, sus facultades para actuar, cuando no son capaces de desarrollar sus potencialidades y/o cuando se ven impedidas de expresar sus capacidades para hacer, entonces el cambio es hacia estados de disfunción, insatisfacción, mala salud y malestar. Lo que la gente hace cada día puede conducir al aburrimiento, la ansiedad, la depresión, la alienación, la disfunción y la mala salud. De igual manera, lo que hacen puede conducir a la emoción, la felicidad, la satisfacción, la competencia y la buena salud (44).

Respecto a los programas dirigidos a los cuidadores, algunos estudios afirman que los programas permiten compartir experiencias y conocimientos, siendo una herramienta fundamental de participación dentro del proceso de cuidado, con actividades de autocuidado dirigidas al cuidador, que promueven su calidad de vida (84). Sin embargo, tal y como se refleja en la literatura especializada, los programas de intervención psicoeducativa han evolucionado desde programas de educación general a programas de entrenamiento en habilidades específicas, pero, a pesar de ello, éstos no son suficientes y la eficacia para ayudar a los

cuidadores es escasa (79). Algunos autores plantean la necesidad de adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador (4,83,87), dirigidas a optimizar el desempeño de las ocupaciones diarias de las personas receptoras de cuidados, reducir la carga de cuidados y mejorar la productividad del cuidador. Sin embargo, solo contemplan el rol de cuidador y tratan de forma difusa el resto de ocupaciones.

Los cuidadores tienen una misión principal en sus vidas: cuidar. Sin embargo, no debe ser la única. Cuando la persona deja de ser cuidadora, presenta un mayor desequilibrio ocupacional relacionado con la pérdida de roles y actividades significativas, lo que produce un vacío en su identidad ocupacional al no encontrar sentido en su día a día, afectando principalmente a su salud mental (26).

Además, existe una escasez de programas que analicen el cuidado desde una perspectiva basada en la Ciencia de la Ocupación. En general, las intervenciones del cuidado del cuidador suelen pasarse por alto en las intervenciones de TO, ya que priorizan los objetivos en la persona que recibe los cuidados. Pero es un componente esencial de la transacción persona-ocupación-entorno, en particular cuando se anticipa que tanto el familiar como su cuidador necesitarán asistencia por un largo periodo (44).

Asimismo, las investigaciones previas generalmente se han centrado en muestras específicas de cuidadores de enfermos con un determinado diagnóstico (Alzheimer, demencia, accidente cerebro vascular, cáncer, etc.), quedando limitada la posibilidad de generalizar resultados e identificar factores comunes a cualquier diagnóstico de las personas receptoras de cuidados y que por tanto debemos tratar con discreción (40,73,75).

Por consiguiente, la evidencia nos hace plantear una investigación, donde el análisis del cuidado, se realice a través de una visión centrada en la ocupación y que estudie las dificultades en todas las áreas de desempeño y su relación con la satisfacción y calidad de vida de cualquier cuidador independientemente de las características del familiar que presta los cuidados

1.4. Justificación

1.4. JUSTIFICACIÓN

Cuidar de nuestros familiares es inherente al ser humano y está determinada por nuestra cultura. El cuidado es una ocupación, altamente feminizada y ligada al ámbito doméstico y, por tanto, comprende actividades cotidianas que las personas realizan como individuos, en familia y con las comunidades, para ocupar el tiempo y dar sentido y propósito a la vida: *el cuidado de otros y la crianza de los hijos*, que implican proporcionar cuidados y actividades de supervisión (2).

En el ámbito demográfico, el descenso de la tasa de fecundidad y el aumento de la esperanza de vida, conjuntamente con los cambios producidos en el modelo de familia tradicional, generan una serie de procesos sociales, donde el número de personas dependientes aumenta mientras que disminuye el número de personas en predisposición a ayudar. Por tanto, el cuidado se presenta como un problema social de primera magnitud que hace cuestionar las bases sobre las que se asienta el Régimen de Bienestar Latino Mediterráneo.

Y aunque el cuidado puede aportar beneficios a la salud emocional de la persona que cuida, la mayoría de los estudios se centran en las repercusiones negativas sobre la salud física, psicológica y social. Estudios previos muestran indicios de cómo las personas que cuidan, y en especial las mujeres, tienen limitaciones para desarrollar sus actividades de autocuidado, productividad y ocio y para acceder a los servicios y al entorno que les rodea, que redundan en una afectación de la calidad de vida.

El cuidado constituye la ocupación principal de los cuidadores. Sin embargo, no debe ser la única. La obligación de cuidar, como humanos y ciudadanos de nuestra sociedad, choca con el concepto de justicia ocupacional, el cual asegura a las personas la oportunidad para una total participación en las ocupaciones que les definen y complementan como personas. De la misma manera la OMS, reconoce que la salud puede verse afectada por la inhabilidad para llevar a cabo actividades y participar en situaciones de vida (2).

Los terapeutas ocupacionales abogan por el bienestar de todas las personas, grupos y poblaciones con el compromiso de inclusión y no discriminación facilitando y promoviendo la participación en ocupaciones significativas (2). Es en esta línea, en la que se asienta este trabajo, que pretende estudiar las limitaciones en la participación de los cuidadores, así como la relación entre desempeño, satisfacción y calidad de vida, entendiendo el desempeño como un condicionante de la satisfacción y la calidad de vida de las personas que cuidan. Conocer aquellas actividades de autocuidado, productividad y ocio que más afecten a los cuidadores, así como los factores ambientales que intervienen, puede ayudar a crear programas más eficaces donde el cuidador tenga la oportunidad de desempeñar otros roles, no solo su rol de cuidador. De esta manera, podremos dar una mejor respuesta a sus necesidades basada en lograr un equilibrio ocupacional, siguiendo el principio de justicia ocupacional.

La persona que cuida navega en un mar de riesgos donde mejorar el cuidado de su familiar puede suponer un riesgo en su calidad de vida. Este estudio pretende buscar evidencias para crear estrategias, que ayuden a navegar a los cuidadores en su larga travesía de cuidados, minimizando los riesgos para su salud.

2. HIPÓTESIS

HIPÓTESIS

La hipótesis que se ha planteado en esta tesis ha sido:

“El cuidado de un familiar con discapacidad y/o enfermedad crónica afecta al desempeño ocupacional, el cual se asocia con una menor satisfacción y calidad de vida”

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de este estudio es analizar el impacto del cuidado de una persona con discapacidad y/o enfermedad crónica, en el desempeño ocupacional, satisfacción y calidad de vida de la persona que lo cuida.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Describir el perfil sociodemográfico y de cuidados del cuidador familiar.
2. Analizar su perfil ocupacional.
3. Evaluar su nivel de satisfacción ocupacional y calidad de vida.
4. Analizar la relación entre desempeño ocupacional, satisfacción y calidad de vida de la persona que cuida.
5. Analizar si existen diferencias en las variables sociodemográficas, de cuidados y ocupacionales, entre hombres y mujeres cuidadores familiares.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. TIPO DE ESTUDIO

Estudio transversal, descriptivo y analítico. Se ha llevado a cabo en 20 entidades de la ciudad de Zaragoza (Anexo I) que atienden a personas con discapacidad física, psíquica e intelectual y del desarrollo y/o a sus cuidadores. También se ha contado con la colaboración del Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) de Zaragoza y ha recibido el dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA); (Anexo IV).

Para recoger los datos de esta tesis la investigadora principal creó un cuestionario de elaboración propia. Fue realizado específicamente como una herramienta de autoevaluación y a medida del presente estudio. El contenido de dicho cuestionario consta de 33 preguntas más la transcripción de dos herramientas de evaluación estandarizadas: la COPM para medir el desempeño y la satisfacción ocupacional, así como la WHOQOL-Bref para medir la calidad de vida de los cuidadores.

El cuestionario se creó en dos formatos: en formato papel y en formato online a través de un formulario google.

4.2. ESTUDIO PILOTO

Para garantizar la viabilidad de este proyecto de investigación, se implementó un proyecto piloto para ayudar en la identificación de las variables de interés y decidir cómo medir cada una de ellas; desarrollar o probar la eficacia de los instrumentos y protocolos de investigación; y estimar los parámetros estadísticos para análisis posteriores.

Se llevó a cabo en el centro de día de personas mayores “Los Sitios” de la fundación “La Caridad” de Zaragoza, entre los meses de febrero y mayo de 2017, donde participaron 45 usuarios.

La metodología utilizada se planteó tras analizar los problemas surgidos en otro estudio de investigación, anterior al proyecto piloto, titulado “Influencia de los

síntomas psicológicos y conductuales del enfermo con trastorno cognoscitivo no especificado en su cuidador principal”, realizado para la obtención del título de máster de la autora de esta tesis.

4.3. DEFINICIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO

Se ha considerado como población de estudio a todos los cuidadores familiares, independientemente del grado de responsabilidad en relación a los cuidados que realiza y de la dependencia o tipo de discapacidad y/o enfermedad crónica que padezca su familiar, así como de los recursos asistenciales o apoyos externos de los que dispongan.

Se ha propuesto como ámbito territorial la ciudad de Zaragoza y sus barrios periféricos.

4.4. TAMAÑO DE LA MUESTRA

Debido a que no hay un registro de cuidadores en la Comunidad de Aragón, no se puede precisar el número de cuidadores en la ciudad de Zaragoza. Por tanto, el cálculo del tamaño de la muestra de este estudio se ha basado en la estimación nacional del Observatorio de la Dependencia, el cual defiende que el 2,9% de la población española presentan dependencia en alguno de los grados considerados por la Ley, es decir, están actualmente dictaminadas como dependientes, reconociendo que necesitan apoyos para realizar ABVD (14). Por tanto, si tenemos en cuenta la población actual de la ciudad de Zaragoza (1/1/2020) considerada en 681.877 habitantes, podríamos estimar que habría alrededor de 20.000 personas dependientes, y que, por tanto, necesitaran el apoyo de un cuidador (88).

Por otra parte, según datos proporcionados por el Instituto Aragonés de Estadística (IAEST) y gracias a la colaboración del Centro Base I de Zaragoza del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia (IASS), a fecha de julio de 2017, se estima que en Zaragoza existen 1.021 afectados de una

discapacidad mental, 4.316 afectados de discapacidad intelectual, 7.537 afectados de discapacidad física y 6.139 personas afectadas de una discapacidad sensorial (auditiva 2.671, visual 3.150 y de la voz 318 afectados). En total se estiman en 19.013 personas con discapacidad. A este dato habría que sumar el número de personas con enfermedad crónica (Ej: enfermos de cáncer) que necesiten ayuda o supervisión de un familiar, sin embargo, no tenemos constancia de la existencia de ningún registro de personas con enfermedades crónicas.

A pesar de que una persona con discapacidad y/o enfermedad crónica no siempre necesita el apoyo de un familiar, ambas estimaciones coinciden, en líneas generales, por lo que podríamos considerar como el universo teórico de este estudio a todos cuidadores que según nuestra estimación son un total de 20.000 en el año 2020. Como muestra representativa de este universo y para el cálculo del tamaño muestral, se aplicó la siguiente fórmula para poblaciones finitas:

$$n = \frac{N}{1 + \frac{e^2(N-1)}{z^2pq}}$$

donde:

n = tamaño muestral (a determinar)

N = tamaño poblacional (N = 20.000)

e = error muestral=0,05

z = valor de Z correspondiente al nivel de confianza

pq = varianza de la población

El tamaño de la muestra fue definido en 377 personas con un margen de error máximo admitido del 5% para un nivel de confianza del 95% y bajo el supuesto de varianza máxima (p = q = 0,5).

Finalmente, se obtuvo una muestra de 500 personas y, por tanto, el margen de error fue del 4,3% para un nivel de confianza del 95%.

4.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Para la selección de la muestra se han establecido los siguientes criterios de inclusión:

- Cuidadores familiares con 18 o más años de edad.
- Que el familiar que reciba cuidados resida en la ciudad de Zaragoza, independientemente de donde viva su cuidador.
- Que la persona que cuida sea el cuidador principal, comparta el cuidado con otros cuidadores o que colabore puntualmente en los cuidados.
- Que lleve al menos un año apoyando o prestando cuidados a su familiar.
- Que el familiar que recibe cuidados padezca alguna limitación funcional de tipo física, mental, intelectual y/o sensorial, derivadas de la edad y/o enfermedad crónica, pudiendo ser dependiente o solo necesitar supervisión y/o apoyo en las actividades de la vida diaria de forma duradera.

Por otra parte, se han excluido a aquellos participantes que cumplieran cualquiera de los siguientes criterios:

- Cuidadores familiares cuya persona que cuida haya fallecido (algunos cuidadores tras fallecer su familiar siguen asistiendo a las sesiones de grupo de cuidadores).
- Cuidadores no familiares con remuneración específica por el cuidado dispensado.
- Cuidadores con diagnóstico de enfermedad mental o deterioro cognitivo.
- Cuidadores que prestan supervisión o cuidados a un familiar con enfermedad aguda y o limitaciones temporales.
- Cuidadores que no hayan firmado el consentimiento informado.

4.7. MUESTRA

En esta investigación, se ha contado con la *participación de 20 entidades* que atienden a personas con discapacidad física, mental e intelectual y/o entidades que apoyan la labor de los cuidadores de la ciudad de Zaragoza. A pesar de ponernos en contacto con diversas entidades que ayudan a personas con discapacidad sensorial (visual, auditiva o de la voz), no se ha podido contar con su participación por que consideran que sus usuarios no necesitan ayuda ni supervisión de un cuidador debido a la discapacidad sensorial en sí, sino a otros problemas asociados como la edad avanzada, deterioro cognitivo etc...

Para recoger los datos de este estudio, se entregaron un total de 538 cuestionarios en formato papel entre las diferentes entidades colaboradoras y también se facilitó la versión online del cuestionario.

4.8. PROCEDIMIENTO PARA LA ADMINISTRACIÓN DEL CUESTIONARIO Y RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

El proceso para la obtención de los datos se adaptó a los requerimientos y necesidades de cada entidad y de sus usuarios y se siguieron, en todo momento, las recomendaciones del CEICA para preservar la identidad de los participantes.

En este proceso se puede diferenciar dos fases:

1ª FASE:

Se consultó el índice de entidades relacionadas con personas con discapacidad y cuidadores de la ciudad de Zaragoza y se envió un correo electrónico personalizado a cada una de estas entidades (Anexo II). En dicho correo se explicaba los objetivos del proyecto y se solicitaba la colaboración para poder llevarlo a cabo, proponiendo el mantener una reunión presencial o telefónica para explicar y ampliar verbalmente las características del mismo.

2ª FASE:

Tras el primer contacto se convocaron reuniones telefónicas o presenciales con las entidades que mostraron interés para participar en esta investigación. De esta manera se estableció las bases para adaptar y personalizar el material y la estrategia más adecuada para recoger la muestra.

Una de las conclusiones más importantes, tras analizar el proyecto piloto, fue la necesidad de tener una persona de referencia, la cual se hiciera responsable de hacer llegar y recoger los cuestionarios. De esta manera, en cada entidad se designó a un miembro de la misma como colaborador directo (director de la entidad, trabajadora social, terapeuta ocupacional etc.).

El material utilizado en esta investigación estaba formado por el cuestionario, una carta de presentación, dos copias de consentimiento informado (una copia para la investigación y otra para el usuario) y una tarjeta de contacto. Todo ello fue introducido en un mismo sobre. Se contó con sobres de color marrón de tamaño DIN A5, para facilitar su identificación y cada sobre contaba con una mención al colaborador directo, como dirección de destino, para que, en el caso de pérdida, fuera devuelto al responsable.

El procedimiento para administrar los cuestionarios y recogerlos se pactó con el colaborador directo y se adaptó en base a las necesidades de cada entidad y de sus usuarios. De esta manera, se implementaron tres métodos para contactar con los participantes y así poder entregar los cuestionarios:

A) Entrega directa de los cuestionarios en las entidades:

- Se aportó a cada entidad un número determinado de cuestionarios en relación al número de posibles participantes. Se entregaron dentro de una caja al responsable de referencia. Dicha caja serviría a su vez de buzón para guardar los cuestionarios una vez fueran rellenados por los participantes.

- Cada responsable coordinó, dentro de su entidad, la entrega de los cuestionarios a los posibles participantes y se hizo responsable de la devolución de los mismos una vez cumplimentados.
- Los cuidadores contaron con instrucciones expresas para entregar los cuestionarios: Debían ser introducidos en el mismo sobre que les fue entregado y debían devolverlo de la misma forma que lo habían recibido. Ej: algunos cuestionarios eran entregados al cuidador gracias a la colaboración del personal del centro: terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, personal auxiliar, personal del servicio de transporte adaptado (servicio que hacen uso los familiares para poder acceder al centro de día), etc.
- Se estableció un tiempo máximo para recogerlos en base a la organización de cada entidad y únicamente la autora de esta tesis podría recogerlos en el tiempo pactado.
- Semanalmente, se estableció contacto con los colaboradores directos para evaluar el procedimiento de recogida y dar respuesta a los problemas que pudieran surgir.
- Al cabo de unas tres semanas se envió un recordatorio, en formato papel, a todos los cuidadores, donde se especificaba la fecha límite de entrega de los cuestionarios. Dicho recordatorio hacía constar un teléfono para aclarar dudas y ofrecer ayuda personalizada para aquellos cuidadores que tuvieran problemas para rellenar el autocuestionario y ayudarles a resolver las dudas que pudieran surgir.
- También se ofreció a los colaboradores directos la posibilidad de distribuir los cuestionarios en formato online, a través de WhatsApp o correo electrónico incluso a través de las redes sociales asociadas a su entidad. En la versión online también se sugirió al colaborador directo que enviara un recordatorio al cabo de 15 días desde el primer correo electrónico o whatsapp, para animar a aquellos cuidadores que todavía no habían cumplimentado el cuestionario.
- Se preservó la identidad de los participantes en todo momento, ya que los cuestionarios se entregaron sin identificar. En algunas entidades se estableció un sistema de codificación para ayudar a repartir los

cuestionarios, pero solo el colaborador directo disponía de la información de dicha codificación.

- En todo momento, se respetó la organización de cada entidad y se pusieron todos los medios al alcance para simplificar al máximo la implicación del colaborador directo y del resto de trabajadores.

B) Entrega de los cuestionarios a través de reuniones de familiares

- Uno de los métodos donde se consiguió mayor respuesta de participación fue al asistir a las reuniones de cuidadores, previa coordinación con el responsable: Se accedía a la sesión 15 minutos antes de que ésta finalizase previo consentimiento de el colaborador directo, del ponente y de los cuidadores. Se explicaba el objetivo del proyecto y se solicitaba la colaboración, siempre voluntaria, para participar en el cuestionario.
- También se plantearon charlas informativas a cargo de la investigadora principal. La reunión se iniciaba con la presentación de las evidencias encontradas en relación al tema de la investigación. Al finalizar la charla, se solicitó a los participantes la colaboración voluntaria para su estudio.
- En ambos casos, los cuidadores podían elegir si querían rellenarlo en ese momento o bien en su domicilio. Se atendió las dudas de las personas que decidían contestarlo tras terminar la reunión y a las personas que decidieron rellenarlo en su casa, se les ofreció el móvil personal de la investigadora para que pudieran llamar en caso de necesitar ayuda para cumplimentarlo.

C) Entrevistas individuales

- La autora de esta tesis realizó entrevistas personales o telefónicas a las personas que por sus limitaciones no podían contestar al cuestionario: personas mayores, con dificultades de visión, etc. y en una ocasión se contó con un intérprete para una cuidadora que, a pesar de estar empadronada en la ciudad de Zaragoza, no hablaba castellano.

- Las citas fueron concertadas a través del colaborador directo y la investigadora se trasladó a la entidad para realizar las llamadas y las entrevistas presenciales. De esta manera se evitó en todo momento registrar los datos personales de los participantes.

Los problemas surgidos al cumplimentar los cuestionarios, fueron transmitidos a la investigadora principal gracias a la colaboración personalizada de los responsables directos y del personal de las diferentes entidades. Además, tal y como ya se ha comentado, se realizaron entrevistas individualizadas, reuniones y se atendieron las dudas de los participantes a través de llamadas telefónicas, ofreciéndoles ayuda para rellenar los cuestionarios.

4.9. DISEÑO DEL CUESTIONARIO

El cuestionario se creó tras una exhaustiva revisión bibliográfica y para su elaboración, se ha contado con la opinión de expertos en el campo del cuidado (principalmente trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales) y con varios cuidadores. Todo ello queda reflejado en los enunciados de las preguntas y la elección de los dos instrumentos de medida estandarizados utilizados: la COPM y el WHOQOL-Bref.

El cuestionario inicial, utilizado en el proyecto piloto, se realizó específicamente para el desarrollo de la presente investigación y fue modificado en base a las dificultades manifestadas por los cuidadores participantes. Los encuestados expresaron insatisfacción por requerir demasiado tiempo para su cumplimentación, por lo que se suprimieron todas aquellas preguntas relacionadas con gastos e ingresos familiares y adaptación del entorno, ya que varias preguntas del Whoqol-Bref hacen referencia a estos temas. Además, se adaptó el contenido en forma de dossier tamaño DIN A4 para facilitar la lectura y la cumplimentación. De esta manera se redujo el tiempo de cumplimentación y se estimó alrededor de 20 minutos el tiempo requerido para contestar a todas las preguntas.

La documentación entregada a los participantes consta de dos bloques: bloque administrativo y el autocuestionario. En total se han solicitado 33 preguntas de información libre y 44 preguntas relacionadas con los dos test utilizados (Anexo V).

4.9.1. Bloque administrativo

Siguiendo las indicaciones del CEICA, se han incluido los siguientes documentos:

- Carta de presentación, en la que se solicitaba la colaboración y se informaba de los objetivos del estudio. También se proporcionó los datos de la persona de referencia del estudio junto con su teléfono de contacto, para atender cualquier duda y recibir la ayuda necesaria para su cumplimentación (Anexo III).
- Dos copias del Modelo de Consentimiento Informado, firmadas por la investigadora principal, con el fin de ofrecer desde el inicio del estudio, la garantía de confidencialidad y tratamiento de los datos ofrecidos. Una de las copias se solicitó que fuera debidamente firmada junto con el cuestionario y la otra copia quedaba en propiedad del participante (Anexo IV).
- Cuestionario de elaboración propia (Anexo V). Consta de dos partes: una parte con preguntas acerca de la persona que recibe los cuidados (Bloque del familiar que recibe cuidados) y otra parte de su cuidador (Bloque del cuidador), que se describirá en el siguiente apartado.
- Toda la documentación de los tres bloques fue introducida en un sobre con una nota en el dorso que decía: *“Una vez rellenado, introdúzcalo en el sobre adjunto, ciérrelo convenientemente para preservar la confidencialidad del mismo y entréguelo en el centro donde se lo hayan entregado, de la misma manera que lo ha recibido. Dispone de dos semanas para su entrega”*.

4.9.2. Autocuestionario

4.9.2.1. Bloque del familiar que recibe cuidados:

Consta de una serie de preguntas relacionadas con las siguientes variables:

- sexo,
- edad,
- relación con las personas con las que vive,
- limitación funcional,
- diagnóstico,
- recursos utilizados en el último año,
- ayuda que necesita,
- frecuencia de la ayuda.

El grado de dependencia del familiar se ha calculado a partir de las dos últimas variables, siguiendo los criterios de la guía informativa del Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia, que establece la existencia de tres grados de dependencia:

- Grado I: Dependencia moderada: La persona necesita ayuda para realizar varias ABVD, una vez al día.
- Grado II: Dependencia severa: La persona necesita ayuda para realizar varias ABVD, dos o tres veces al día, sin apoyo permanente del cuidador.
- Grado III: Gran dependencia: La persona necesita ayuda para realizar varias ABVD, varias veces al día, o pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial. Necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona.

De esta manera se ha establecido el grado de dependencia de las personas receptoras de los cuidados, basados en la percepción del cuidador, ya que no

todos los familiares contaban con la valoración de la dependencia realizada por los técnicos de la Administración Autonómica.

Es importante destacar, que en caso de que el cuidador cuidara a varias personas dependientes, las respuestas debían reflejar la situación de la persona más dependiente.

4.9.2.2. Bloque de la persona que presta los cuidados:

Para determinar el perfil de la persona que presta los cuidados, se han solicitado las siguientes variables sociodemográficas:

- sexo,
- estado civil,
- edad,
- tipo de cuidador: cuidador principal, no es el cuidador principal, pero colabora en el cuidado, comparte por igual el cuidado con otros familiares,
- años de cuidado,
- lugar de residencia,
- parentesco con la persona que cuida/apoya,
- presencia de enfermedades que dificulten el cuidado,
- nivel de estudios,
- situación laboral,
- número de personas que cuida/apoya,
- tipo de cuidados que realiza a su familiar,
- frecuencia de cuidados,
- tiempo de cuidado en un día normal,
- tiempo libre en un día normal,
- recursos que utiliza para el cuidado de su familiar
- atención especializada que recibe como cuidador,
- apoyos que recibe habitualmente para el cuidado del enfermo,
- posibilidad de dejar solo a su familiar en casa.

Además de las anteriores variables independientes, se han administrado las dos escalas estandarizadas y validadas en su versión española: La COPM para

valorar el desempeño y satisfacción ocupacional y el WHOQOL- BREF, para valorar la calidad de vida.

4.10. INSTRUMENTOS DE MEDIDA ESTANDARIZADOS UTILIZADOS

4.10.1. Cuestionario basado en el Instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional (Canadian Occupational Performance Measure - COPM)

La COPM ayuda a la identificación de las ocupaciones problemáticas de la vida diaria y a la percepción de la realización de las mismas por parte de los sujetos, así como a valorar su importancia y la satisfacción al realizarlas. Establece una clasificación del desempeño muy fácil de entender: autocuidado, productividad y ocio y que se asemejan a otras disciplinas por lo que favorece un “lenguaje más universal” y coloquial.

La persona entrevistada identifica las actividades donde presenta algún problema en su desempeño y seguidamente las prioriza en función de la importancia que les otorga. Posteriormente selecciona cinco de ellas que volverá a priorizar y finalmente determina su nivel de desempeño y su grado de satisfacción, esto de acuerdo a una escala de 1 a 10, donde 1 representa el peor desempeño y la menor satisfacción y 10 el mejor desempeño y la mayor satisfacción (rango de 1 a 10). No existen puntos de corte: cuanto mayor es la puntuación, mayor es la importancia que otorga a ese problema, mayor desempeño y mayor satisfacción de la persona entrevistada (89).

Se ha elegido este instrumento de evaluación por ser un instrumento cuya clasificación terminológica de las áreas ocupacionales es sencillo y fácil de comprensión para los participantes del estudio y ha sido utilizado previamente en algunos estudios de TO (73,90).

Inicialmente, el autocuestionario se administró a la muestra de población que participó en el proyecto piloto. De esta manera se valoró la aceptación de dicho autocuestionario y la eficacia del mismo para valorar la situación real de los cuidadores.

A pesar de ser un instrumento diseñado para realizarse de manera semipresencial, en el manual de administración se aconseja que el terapeuta ocupacional fomente estilos de administración cómodos y válidos tanto para el terapeuta ocupacional como para los participantes. Teniendo dicha consideración el formato del COPM se ha adaptado en esta investigación para mejorar su autoadministración por lo que se han tenido las siguientes consideraciones:

- La COPM no se ha planteado para establecer una pauta de tratamiento individual de nuestros cuidadores, sino que se ha utilizado para recabar información de índole ocupacional para establecer un perfil ocupacional y determinar las necesidades de los participantes en esta investigación.
- Siguiendo los consejos que establece el manual de administración, se creó una lista formada por las ocupaciones más comunes en nuestra población y complementada con la lista de intereses y roles del Modelo de Ocupación Humana de Gary Kielhofner (91). Se trata de una lista de memoria para ayudar a los participantes a visualizar y sensibilizarles sobre sus problemas, dificultades y/o preocupaciones de las tres áreas de desempeño que recoge la COPM: autocuidado (actividades de cuidado de sí mismo, movilidad funcional y gestión comunitaria), productividad (trabajo remunerado/voluntario, manejo del hogar y formación) y ocio (recreación tranquila, activa y socialización).
- Considerando que las ocupaciones significativas de una persona no pueden constituir una lista limitada, en cada apartado se añadió el ítem de "otros" y todas las respuestas de este apartado se han incluido y analizado en el apartado de resultados.

4.10.2. WHOQOL-Bref (World Health Organization - Quality of Life, 1998)

La valoración de la calidad de vida se ha realizado mediante la WHOQOL-BREF según la adaptación de la OMS para la población española. Fue elaborada por la OMS en 1998. Proporciona un perfil de calidad de vida percibida por la persona. Fue diseñada para ser usado tanto en población general como en pacientes.

La versión de campo del WHOQOL-Bref constituye una versión reducida del WHOQOL-100 que constaba de 100 preguntas. Es el resultado de un trabajo minucioso desarrollado en todo el mundo y está disponible en 19 idiomas diferentes.

Ha sido desarrollado para proporcionar una forma corta de evaluación de calidad cuando el WHOQOL-100 puede resultar demasiado largo. Contiene un total de 26 preguntas, de las cuales dos corresponden a preguntas globales: calidad de vida global y salud general. Cada pregunta puede ser contestada mediante una escala de 1 a 5, donde 1 representa la peor condición o contenido nulo y el 5 la máxima valoración. Proporciona una manera rápida de puntuar un perfil de las cuatro áreas o dominios que explora: área de salud física, área de salud psicológica, área de relaciones sociales y área del ambiente (tabla 2). No existen puntos de corte, sino que a mayor puntuación mayor calidad de vida en cada área (92).

Tabla 2. Áreas del WHOQOL-Bref

<i>ÁREAS</i>	<i>VARIABLES</i>
<i>Área 1. Salud física</i>	<ul style="list-style-type: none">- <i>Dolor y malestar</i>- <i>Sueño y descanso</i>- <i>Energía y fatiga</i>- <i>Movilidad</i>- <i>Actividades diarias</i>- <i>Dependencia en sustancias médicas y ayudas médicas</i>- <i>Capacidad de trabajo</i>

<p><i>Área 2. Salud Psicológica</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sentimientos positivos</i> - <i>Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración</i> - <i>Autoestima</i> - <i>Imagen corporal y apariencia</i> - <i>Sentimientos negativos</i> - <i>Espiritualidad/religión/creencias personales</i>
<p><i>Área 3. Relaciones sociales</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Relaciones personales</i> - <i>Apoyo social</i> - <i>Actividad Sexual</i>
<p><i>Área 4. Ambiente</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Libertad, seguridad física</i> - <i>Ambiente del hogar</i> - <i>Recursos económicos</i> - <i>Sistema sanitario y social: accesibilidad y calidad</i> - <i>Oportunidades para adquirir información y habilidades nuevas</i> - <i>Participación en/y oportunidades de descanso, recreo/actividades de ocio</i> - <i>Ambiente físico (polución/ruido/tráfico/clima)</i> - <i>Transporte</i>

Fuente: Versión española del WHOQOL-Bref de Ramona Lucas, 1998.

Es utilizado principalmente para estudios epidemiológicos y ensayos clínicos donde la calidad de vida es de interés, pero no necesariamente el objeto principal de estudio. Se centra en la calidad de vida “percibida” del sujeto. Por tanto, no se espera que mida los síntomas, la enfermedad o la condición en sí, sino los efectos de la enfermedad y de las intervenciones sanitarias en la calidad de vida. A pesar de ser algo más larga que las formas cortas de otros cuestionarios (por ej. SF-12), se eligió para esta investigación por ser una herramienta clara, sencilla y fácil de cumplimentar. Además, incluye un número mayor de áreas de calidad de vida, particularmente las áreas de relaciones sociales y ambiente que no siempre están incluidas en otros cuestionarios (45). De esta manera se pretende completar la triada “*persona-ambiente-ocupación*” para poder analizar el desempeño ocupacional de los cuidadores.

En la actualidad, es una de las de mayor uso en investigación y se ha utilizado en diferentes investigaciones de personas que cuidan (46).

4.11. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se revisaron cada uno de los 518 cuestionarios y aquellos en los que se observaron respuestas contradictorias y/o sin coherencia, se desecharon.

Los consentimientos informados y los cuestionarios se salvaguardaron siendo archivados (por separado) y custodiados siempre y en todo momento por la investigadora principal. Los datos de los cuestionarios fueron reflejados en una base de Excel a la que ha sido la única persona que ha tenido acceso.

4.11.1. Análisis estadístico de los datos

Las variables cualitativas fueron descritas mediante frecuencias absolutas (n) y relativas (%) y la media y desviación típica (DT) para las cuantitativas. La comparación entre grupos se realizó mediante la prueba Chi-cuadrado (variables cualitativas) y con la prueba *t*-Student o ANOVA (variables cuantitativas) una vez comprobados los supuestos de normalidad (test de Kolmogorov-Smirnov) y homogeneidad de varianzas (test de Levene). Se realizaron las comparaciones dos a dos mediante la corrección de Bonferroni en los casos de más de dos grupos y en los que la prueba estadística resultó estadísticamente significativa.

Para determinar la posible relación entre variables se calculó el coeficiente de correlación de Spearman para variables ordinales y el de Pearson, para las variables cuantitativas.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS 23.0 para Windows. Las diferencias consideradas estadísticamente significativas son aquellas cuya $p < 0,05$.

4.12. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio recibió el dictamen favorable del CEICA con fecha 6 de abril de 2016 (Anexo VI).

Ha sido elaborado bajo las consideraciones éticas enunciadas por la Asociación Médica Mundial en la Declaración de Helsinki adoptada en 1964 y cuya versión actual ha sido revisada en la 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, en 2013.

Se han tomado las precauciones necesarias para resguardar la intimidad de las personas que participan en esta investigación y la confidencialidad de su información personal; en cumplimiento de la Ley Orgánica 18/199 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y del Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre. A su vez, se ha garantizado la participación voluntaria de los participantes para ello se les informó de las características de la investigación y la voluntariedad de su participación a través del consentimiento informado.

Así mismo, todas las entidades que han colaborado en el estudio han firmado un documento a modo de convenio de colaboración con la investigadora principal.

5. RESULTADOS

RESULTADOS

Tras el recuento, se obtuvieron 518 cuestionarios cumplimentados, 379 cuestionarios en papel (73%) y 139 online (27%), de los cuales, 9 se descartaron por no estar firmado el consentimiento informado, 6 por estar incompletos y 3 por ser cuidadores remunerados. De esta manera se ha obtenido una muestra total de 500 cuestionarios válidos para esta investigación (tabla 3).

Tabla 3. Descripción del número de cuestionarios recogidos y válidos en cada entidad

<i>ENTIDADES COLABORADORAS</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Colegios Públicos de Educación Especial Jean Piaget y Alborada</i>	7	1,4
<i>Fundación DFA</i>	68	13,6
<i>Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual (ATADES)</i>	21	4,2
<i>Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)</i>	76	15,2
<i>Fundación Federico Ozanam</i>	38	7,6
<i>Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE)</i>	6	1,2
<i>Fundación La Caridad</i>	45	9
<i>Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)</i>	6	1,2
<i>Down Zaragoza, fundación para la discapacidad intelectual</i>	19	3,8
<i>Asociación de familiares de personas con trastornos de personalidad de Zaragoza “El Volcán”</i>	12	2,4
<i>Plena inclusión</i>	19	3,8
<i>Cruz Roja</i>	24	4,8
<i>Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA)</i>	10	2
<i>Asociación Ictus de Aragón (AIDA)</i>	16	3,2
<i>Asociación de Trastornos Depresivos de Aragón (AFDA)</i>	10	2
<i>Fundación Rey Ardid</i>	7	1,4
<i>Asociación Parkinson Aragón</i>	8	1,6
<i>Residencia Santa Bárbara Fundaz</i>	20	4
<i>No especifica procedencia</i>	88	17,6
<i>Total</i>	500	100

5.1. Perfil de las personas receptoras de cuidados

5.1. PERFIL DE LA PERSONA RECEPTORA DE CUIDADOS

Para poder comprender el perfil de las personas que cuidan, es necesario conocer en primer lugar el perfil de las personas a las cuales prestan cuidado.

La muestra de las personas que reciben cuidados está constituida por 500 personas, 279 mujeres y 221 hombres (55,8% y 44,2% respectivamente), que necesitan ser atendidas sus necesidades básicas por un familiar, ya sea por enfermedad crónica y/o discapacidad. Según nuestros resultados, el perfil más frecuente es de una persona de 61 años (D.T.= 28,2), con discapacidad mixta (69,8%) seguido de discapacidad intelectual y del desarrollo (67%). El trastorno mental fue el diagnóstico más frecuente (41,6%), que según el DSM V (93) incluye los trastornos neurocognitivos. De esta manera podemos diferenciar que un 29,2% (n=146) de los familiares presentan demencia u otros trastornos cognitivos adquiridos.

En cuanto al grado de dependencia, el 69,7% presenta grado III, con necesidad de cuidados continuos (67,2%) especialmente para mantener su salud (82,2%) y para realizar las tareas domésticas (80,4%).

Respecto al tipo de convivencia, la mayoría viven con su cuidador (75,5%) y el resto vive en una residencia o piso tutelado (13%), incluso un 5,4% viven solos. De todas las personas que reciben cuidados solo un 3,2% su cuidador vive en otra ciudad y tan solo un 3,2% pernotan o cambian de hogar entre varios familiares a lo largo del año (tabla 4).

Tabla 4. Perfil de la persona receptora de cuidados

<i>VARIABLES</i>			
<i>Edad (media, DT)</i>		61	28,2
		n	%
<i>Sexo</i>	<i>Mujeres</i>	279	55,8
	<i>Hombres</i>	221	44,2
	<i>Discapacidad mixta</i>	349	(69,8)
	<i>Discapacidad intelectual y del desarrollo</i>	335	(67)

<i>Tipo de discapacidad</i>	<i>Discapacidad mental/cognitiva</i>	279	(55,8)
	<i>Discapacidad sensorial</i>	256	(51,2)
	<i>Discapacidad física</i>	253	(50,6)
<i>Diagnóstico</i>	<i>Trastornos mentales</i>	208	(41,6)
	<i>Enf. del Sistema nervioso central y sistema nervioso periférico</i>	92	(18,4)
	<i>Enfermedades respiratorias, cardiovasculares, digestivas, genitourinarias, endocrinas, nutritivas y metabólica</i>	53	(10,6)
	<i>Cromosomopatías y embriopatías</i>	32	(6,4)
	<i>Relacionadas con la edad avanzada</i>	31	(6,2)
	<i>Enf. Musculoesqueléticas y de los tejidos conectivos</i>	26	(5,2)
	<i>Trastorno de la inmunidad, sangre y órganos hematopoyéticos. Neoplasias</i>	8	(1,6)
	<i>Sin diagnóstico</i>	5	(1)
	<i>Enfs. de los órganos de los sentidos</i>	2	(0,4)
	<i>Enfermedades de la piel y tejido subcutáneo</i>	0	0
	<i>Ns/nc</i>	43	(8,6)
<i>Necesidades básicas en las que necesita ayuda</i>	<i>Mantener su salud</i>	411	(82,2)
	<i>Tareas domésticas</i>	402	(80,4)
	<i>Tomar decisiones</i>	350	(70)
	<i>Otros cuidados corporales</i>	355	(71)
	<i>Moverse fuera del hogar</i>	327	(65,4)
	<i>Vestirse</i>	267	(53,4)
	<i>Lavarse y secarse</i>	263	(52,6)
	<i>Micción/defecación</i>	204	(40,8)
	<i>Cambios posturales</i>	194	(38,8)
	<i>Comer y beber</i>	190	(38)
	<i>Moverse dentro del hogar</i>	165	(33)
<i>Frecuencia de ayuda</i>	<i>Una vez al día</i>	27	(5,5)
	<i>2-3 veces día</i>	119	(23,7)
	<i>A demanda</i>	18	(3,6)
	<i>Continuo</i>	336	(67,2)
<i>Grado de dependencia</i>	<i>Grado I</i>	29	(5,7)
	<i>Grado II</i>	123	(24,6)
	<i>Grado III</i>	348	(69,7)
<i>Convivencia</i>	<i>Viven con su cuidador</i>	377	(75,5)
	<i>Institución: residencia, piso tutelado</i>	65	(13)
	<i>Vive solo</i>	27	(5,4)
	<i>Pernota (Cambia de hogar a lo largo del año)</i>	16	(3,2)
	<i>Viven en una ciudad diferente a su familia</i>	16	(3,2)

5.2. Perfil de la persona que cuida

5.2.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LA PERSONA QUE CUIDA

La muestra está constituida por 500 personas que cuidan a una persona con discapacidad y/o enfermedad crónica. Al analizar los datos obtenidos mediante las frecuencias absolutas para las variables cualitativas y la media y desviación típica para las cuantitativas, se observa que la mayor parte de las personas que cuidan son mujeres (72,8%), tienen pareja (76%) y su edad media es de $60,3 \pm 13,64$ años. Todos los cuidadores son familiares de la persona que cuidan siendo el parentesco más frecuente el de hija/o (33,6%) y viven con su familiar (70,4%). Tienen estudios universitarios o de educación superior (63,4%) y no tienen un trabajo remunerado (61,6%) ya que principalmente son jubilados (28,4%); (tabla 5).

Tabla 5. Características sociodemográficas de la persona que cuida

<i>VARIABLES</i>	<i>Media, DT</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Edad (años)</i>	$60,3 \pm 13,64$		
<i>Sexo</i>			
<i>Mujer</i>		364	72,8
<i>Hombre</i>		136	27,2
<i>Estado civil</i>			
<i>Casado/Pareja</i>		380	76
<i>Soltero/Viudo/Separado</i>		120	24
<i>¿Vive usted con su familiar?</i>			
<i>Sí</i>		377	75,5
<i>No</i>		123	24,5
<i>Parentesco</i>			
<i>Hijo/a</i>		168	33,6
<i>Esposo/a, pareja</i>		144	28,8
<i>Padre/Madre</i>		153	30,6
<i>Otros</i>		35	7
<i>Nivel educativo</i>			
<i>Sin estudios</i>		33	6,7
<i>Estudios Primarios</i>		146	29,8
<i>Estudios Secundarios</i>		153	31,2
<i>Estudios Universitarios</i>		158	32,2

<i>Situación laboral</i>		
<i>Jubilado</i>	142	28,4
<i>Trabajo jornada completa</i>	136	27,2
<i>Tareas domésticas</i>	96	19,2
<i>Desempleados</i>	46	9,2
<i>Jornada de trabajo reducida (menos de 4h/día)</i>	41	8,2
<i>Incapacidad laboral/pensionista</i>	24	4,8
<i>Trabajo eventual</i>	8	1,6
<i>Trabajo con horario flexible</i>	7	1,4

5.2.2. PERFIL DE CUIDADOS

En este apartado se han analizado las variables relacionadas con el cuidado, así como los recursos comunitarios, apoyos y atención especializada que recibe el cuidador relacionado con el cuidado.

5.2.2.1. Variables relacionadas con el cuidado

La mayor parte de las personas que cuidan son cuidadores principales (73%) y cuidan a un solo familiar (71,4%). Suelen cuidar a su familiar todo el día excepto las horas en las que trabaja el cuidador y/o el familiar asiste a un centro durante el día (51,8%) ya que no pueden dejar solo a su familiar (41,5%). Llevan cuidando una media de $13,22 \pm 12,05$ años y la mayoría atienden a su familiar entre 16 y 24h al día (40,3%) realizando una media de $14,48 \pm 8,54$ h/día de cuidados. Respecto al tiempo libre, la mayoría expresa tener entre 0 y 2 horas libres al día (55,8%) siendo la media de $3,97 \pm 3,97$ horas/días libres sin obligaciones. La mayor parte de los cuidadores no presentan enfermedades que les dificulten el cuidado (61,4%).

Se quiere dejar constancia que la pregunta “¿Puede dejar solo a su familiar?” se añadió tras el proyecto piloto, por lo que 45 cuidadores no contaron con esta pregunta en su cuestionario. Por otra parte, las preguntas “En un día normal, indique cuántas horas dedica al día para cuidar de su familiar” y “En un día normal, indique cuánto tiempo libre dispone para usted (sin obligaciones)”, solo fueron contestadas por alrededor de la mitad de los cuidadores (n= 216 y 274

respectivamente) por la dificultad que tienen los cuidadores para cuantificar el tiempo de cuidado y el tiempo libre; (tabla 6).

Tabla 6. Variables relacionadas con la persona que presta los cuidados

<i>VARIABLES</i>	<i>Media, DT</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Años de cuidado/supervisión/apoyo</i>	13,22±12,05		
<i>Tipo de cuidador</i>			
<i>Cuidador principal</i>		365	73
<i>Cuidador que comparte por igual los cuidados con otro familiar</i>		112	22,4
<i>Cuidador que colabora puntualmente</i>		23	4,6
<i>¿A cuántos familiares cuida, supervisa...?</i>			
<i>Cuida solo a una persona</i>		357	71,4
<i>Cuida a dos personas</i>		96	19,2
<i>Cuida a tres personas</i>		26	5,2
<i>Más de tres</i>		7	1,4
<i>Ns/nc</i>		14	2,8
<i>Cuidados que imparte</i>			
<i>Vigilancia, control</i>		443	88,6
<i>Apoyo emocional</i>		398	79,6
<i>Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)</i>		361	72,2
<i>Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)</i>		280	56
<i>Frecuencia de cuidados</i>			
<i>Todos los días de la semana las 24h del día</i>		99	19,8
<i>Todos los días excepto las horas que está en el centro al que va habitualmente y/o después de mi jornada laboral</i>		259	51,8
<i>Una o varias veces al día</i>		39	7,8
<i>Varias veces a la semana; solo los fines de semana</i>		49	9,8
<i>Puntualmente</i>		33	6,6
<i>Ns/nc</i>		2	0,4
<i>Nº de horas de cuidado al día</i>			
<i>0 a 4h</i>		46	21,3
<i>De 4-8h</i>		31	14,4
<i>De 8 a 16h</i>		52	24,1
<i>De 16 a 24h</i>		87	40,3
<i>Nº horas de cuidado en un día normal</i>	14,48±8,54		
<i>Horas libres sin obligaciones en un día normal</i>			
<i>De 0 a 2h libres</i>		153	55,8
<i>De 2 a 5h libres</i>		36	13,1
<i>De 5 a 8h libres</i>		58	21,2

<i>Más de 8h libres</i>	18	6,6
<i>Sin problemas de tiempo libre</i>	9	3,3
<i>Nº Horas libres reales en un día normal</i>	3,97±4,65	
<i>Presencia de enfermedades que dificultan el cuidado</i>		
<i>No</i>	172	61,4
<i>Sí</i>	108	38,6
<i>¿Puede dejar sólo a su familiar?</i>		
<i>No</i>	189	41,5
<i>Menos de una hora</i>	141	31
<i>Sí</i>	125	27,5
<i>Ns/nc</i>	45	9

5.2.2.2. Recursos comunitarios, apoyos sociales y atención especializada

En este apartado se describen los recursos y servicios que puede necesitar un familiar con discapacidad y/o enfermedad crónica. Tras analizar los datos, el recurso más utilizado por los cuidadores para su familiar es el centro de día (lo utilizan un 53,4% de los cuidadores de los cuales un 10,8% lo utilizan menos de 4h al día y un 42,6% más de 4h al día). Se destaca que sólo un 2,2% utilizan el servicio de comida a domicilio y un 7,6% no utilizan ningún recurso (tabla 7).

Tabla 7. Recursos que ha necesitado el familiar

<i>VARIABLES</i>	<i>n (%)</i>
<i>Centro de día más de 4h</i>	213 (42,6)
<i>Transporte adaptado</i>	102 (20,4)
<i>Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (PAP)</i>	100 (20)
<i>Teleasistencia</i>	82 (16,4)
<i>Residencia permanente</i>	65 (13)
<i>Centro de día menos 4h</i>	54 (10,8)
<i>Residencia fin de semana y temporal</i>	29 (5,8)
<i>Comida a domicilio</i>	11 (2,2)
<i>No ha utilizado ningún recurso</i>	38 (7,6)

En la siguiente tabla se muestran los apoyos que el cuidador tiene en su rol de cuidador. Un 28,8% tienen apoyo puntualmente y un 23,2% les apoya un familiar a diario. Por el contrario, el 15,8% no tiene ningún apoyo en su labor como cuidador. La fórmula de pernoctación o rotación del familiar en el hogar de diferentes cuidadores de una misma familia es la menos practicada y solo la usan un 3,2% de los cuidadores (tabla 8).

Tabla 8. Descripción de los apoyos familiares y comunitarios que se han utilizado para cubrir las necesidades del familiar en el último año

<i>APOYOS SOCIALES</i>	<i>n (%)</i>
<i>Apoyo puntual</i>	144 (28,8)
<i>Apoyo diario</i>	116 (23,2)
<i>Limpieza casa, ropa o comprar</i>	98 (19,6)
<i>Interna</i>	64 (12,8)
<i>Llevar y traer al centro</i>	56 (11,2)
<i>Cuidados básicos</i>	53 (10,6)
<i>Acompañamientos médicos</i>	51 (10,2)
<i>Apoyo de los vecinos</i>	17 (3,4)
<i>Pernoctación/rotación del familiar entre varios familiares cuidadores</i>	16 (3,2)
<i>No tiene apoyos</i>	79 (15,8)

En relación a la atención especializada que recibe la persona que cuida, se observa que un 27,4% de los cuidadores reciben formación en los grupos de autoayuda y sólo un 8,6% reciben asesoramiento de un terapeuta ocupacional. El 50,8% afirman que no reciben ningún tipo de atención especializada (tabla 9).

Tabla 9. Atención especializada que ha recibido el cuidador en el último año

<i>ATENCIÓN ESPECIALIZADA</i>	<i>n (%)</i>
<i>Grupos autoayuda</i>	137 (27,4)
<i>Terapia ocupacional</i>	43 (8,6)
<i>Atención Psicológica</i>	118 (23,6)
<i>No recibe atención especializada</i>	202 (50,8)

5.2.3. PERFIL OCUPACIONAL DE LA PERSONA QUE CUIDA A SU FAMILIAR

En este apartado se ha estudiado el porcentaje de afectación en cada una de las actividades analizadas. Siguiendo las recomendaciones de la COPM (89), se ha solicitado a cada cuidador que señale en qué actividades presenta problemas, preocupaciones y/o dificultades, los cuales se han dividido en las áreas de desempeño principales: autocuidado, productividad y ocio.

Los resultados confirman cómo todas las áreas de desempeño valoradas en esta investigación están afectadas en mayor o menor medida. A continuación, se describen las actividades valoradas según su porcentaje de afectación. Al final de este apartado, se exponen las cinco actividades afectadas según el nivel de importancia asignado por los cuidadores.

5.2.3.1. Autocuidado

Siguiendo la recomendación de la COPM, las actividades relacionadas con el autocuidado se han dividido en tres apartados: cuidado de uno mismo, movilidad y gestión comunitaria.

Tras analizar los datos, observamos como el 32,8% de los cuidadores consideran que tienen dificultad en todas las actividades relacionadas con el cuidado de uno mismo que desearían realizar. La actividad que con mayor frecuencia se afecta entre los cuidadores corresponde a *descansar y dormir lo suficiente* (afecta al 46,6% de los cuidadores), seguida de recibir tratamientos para mejorar la salud (31,6%) y *realizar ejercicio físico* (31,2%).

Respecto a las actividades de movilidad, la actividad más afectada corresponde a utilizar el transporte público, donde el 11% de los cuidadores presentan dificultad.

Dentro de las actividades de gestión comunitaria se destaca la actividad salir a comprar por presentar el mayor porcentaje de afectación (20%); (tabla 10).

Tabla 10. Actividades afectadas relacionadas con el autocuidado

<i>ACTIVIDADES</i>	<i>n (%)</i>
<i>CUIDADO DE SÍ MISMO</i>	
<i>Descansar, dormir lo suficiente</i>	233 (46,6)
<i>Recibir tratamientos para mejorar salud</i>	158 (31,6)
<i>Ejercicio físico</i>	156 (31,2)
<i>Peluquería, salón de belleza...</i>	155 (31)
<i>Arreglarse: Maquillarse, pintarse uñas...</i>	154 (30,8)
<i>Mantener relaciones sexuales</i>	153 (30,6)
<i>Bañarse, ducharse con tranquilidad</i>	151 (30,2)
<i>Vestirse bien</i>	146 (29,2)
<i>Dieta saludable, comer sano</i>	141 (28,2)
<i>Tener intimidad en el baño</i>	137 (27,4)
<i>Lavarse los dientes</i>	125 (25)
<i>Dificultad en todas las actividades relacionadas con el cuidado de sí mismo que desearía</i>	164 (32,8)
<i>MOVILIDAD</i>	
<i>Dificultad para usar transporte público</i>	55 (11)
<i>Movilidad fuera de casa</i>	47 (9,4)
<i>Movilidad dentro de casa</i>	21 (4,2)
<i>Dificultad en todas actividades relacionadas con la movilidad que desearía</i>	9 (1,8)
<i>GESTIÓN COMUNITARIA</i>	
<i>Ir a comprar</i>	103 (20,6)
<i>Gestiones bancarias, pagar impuestos</i>	83 (16,6)
<i>Gestiones en organismos públicos</i>	81 (16,2)
<i>Dificultad en todas actividades relacionadas con la gestión comunitaria que desearía</i>	55 (11)

5.2.3.2. Productividad

La COPM (89) divide a la productividad en tres subapartados: Trabajo remunerado/voluntario, manejo del hogar y de la familia y formación.

Tras analizar los datos relacionados con el trabajo remunerado/voluntario, se observa que la actividad con mayor afectación corresponde a mantener la puntualidad y constancia en el trabajo remunerado que afecta a un 38,2% seguido de un 25,6% de los cuidadores que han dejado o tienen dificultad para trabajar.

De todas las actividades valoradas dentro de las actividades del manejo del hogar y de la familia, se destaca que el 31,7% han tenido que cambiarse de hogar o lo han adaptado. Además, el 28,4% de los cuidadores tienen problemas en la limpieza y orden del hogar, el 24% tiene problemas de lavandería-costura y el 15,4% para elaborar comidas, entre otras actividades afectadas. El 20,4% piensan que desatienden al resto de su familia.

Respecto a las actividades de formación, un 18,6% de los cuidadores tienen problemas para realizar cursos y ampliar su formación seguido de la dificultad para estudiar idiomas que afecta a un 14,8% de los cuidadores. Destaca que solo un 8% de la muestra expresan que tienen problemas para asistir a los grupos de ayuda mutua de familiares (GAM); (tabla 11).

Tabla 11. Actividades afectadas relacionadas con la productividad

<i>ACTIVIDADES</i>	<i>n (%)</i>
<i>TRABAJO REMUNERADO/VOLUNTARIO</i>	
<i>Puntualidad y constancia</i>	191 (38,2)
<i>He dejado de trabajar/tengo dificultad para trabajar</i>	128 (25,6)
<i>Reducción jornada laboral</i>	69 (13,8)
<i>Participación en asociaciones, grupos</i>	66 (13,2)
<i>Buscar o cambiar de empleo</i>	64 (12,8)
<i>Entrevistas, reuniones</i>	57 (11,4)
<i>Aprender nuevas tareas</i>	46 (9,2)
<i>Relaciones con compañeros</i>	44 (8,8)
<i>Voluntariado</i>	38 (7,6)
<i>Cargos con más cualificación</i>	34 (6,8)
<i>He cambiado de empleo</i>	19 (3,8)
<i>Problemas y conflictos</i>	16 (3,2)
<i>Nunca he trabajado como consecuencia del cuidado</i>	14 (2,8)

<i>Dificultad en todas actividades relacionadas con el trabajo remunerado que desearía</i>	84 (16,8)
MANEJO DEL HOGAR Y DE LA FAMILIA	
<i>Limpieza hogar y orden</i>	142 (28,4)
<i>Lavandería</i>	120 (24)
<i>Adaptar hogar</i>	118 (23,6)
<i>Desatención familiar</i>	102 (20,4)
<i>Elaboración de comidas</i>	77 (15,4)
<i>No puedo/no sé cuidar a mi familiar</i>	71 (14,2)
<i>Reponer o reparar</i>	67 (13,4)
<i>Cambio de hogar</i>	38 (7,6)
<i>Vida en pareja</i>	24 (4,8)
<i>Dificultad en todas las actividades relacionadas con el manejo del hogar y de la familia que desearía</i>	25 (5)
FORMACIÓN	
<i>Hacer cursos, ampliar formación</i>	93 (18,6)
<i>Estudiar idiomas</i>	74 (14,8)
<i>Acudir a grupos de ayuda mutua (GAM)</i>	40 (8)
<i>Estudiar un título</i>	37 (7,4)
<i>Asistir a clases presenciales</i>	33 (6,6)
<i>Exámenes, oposiciones</i>	23 (4,6)
<i>Relacionarse con compañeros</i>	14 (2,8)
<i>Dificultad en todas las actividades relacionadas con la formación que desearía</i>	40 (8)

5.2.3.3. Ocio

Las actividades de recreación tranquila más afectadas en los cuidadores son el ver la TV o el video (20%) y leer (16,6%). Se destaca que solo un 3,6% tiene dificultad en realizar todas actividades de ocio que le gustaría realizar.

En cuanto a las actividades de recreación activa, casi la mitad de los cuidadores, un 46,2%, presentan grandes dificultades para viajar y el 31% para ir al cine, teatros, conciertos etc. Un 3,8% de los cuidadores tienen dificultad en todas las que les gustaría realizar.

Las actividades de socialización más afectadas en el cuidador son el quedar con amigos (39,2%), visitar a familiares (34,8%) y acudir o preparar eventos especiales (27,2%). Sólo 1,6% de los cuidadores tienen dificultades para realizar todas las actividades que desearía realizar (tabla 12).

Tabla 12. Actividades afectadas relacionadas con el ocio

<i>VARIABLES</i>	<i>n (%)</i>
RECREACIÓN PASIVA	
<i>TV, video</i>	100 (20)
<i>Leer</i>	83 (16,6)
<i>Música, radio</i>	62 (12,4)
<i>Coser, hacer ganchillo</i>	50 (10)
<i>Cocinar por placer</i>	49 (9,8)
<i>Pasatiempos, juegos</i>	47 (9,4)
<i>Juegos de mesa</i>	38 (7,6)
<i>Pintar, cerámica...</i>	38 (7,6)
<i>Animal doméstico, plantas</i>	36 (7,2)
<i>Coleccionar</i>	28 (5,6)
<i>Escribir</i>	26 (5,2)
<i>Decorar hogar</i>	25 (5)
<i>Manualidades</i>	22 (4,4)
<i>Puzles, armables</i>	16 (3,2)
<i>Dificultad en todas las actividades de recreación tranquila que desearía</i>	18 (3,6)
RECREACIÓN ACTIVA	
<i>Viajar, vacaciones,</i>	23(46,2)
<i>Cine, teatro, conciertos</i>	155 (31)
<i>Caminar, andar en bici</i>	98 (19,6)
<i>Ir de compras como ocio</i>	87 (17,4)
<i>Deporte como ocio</i>	83 (16,6)
<i>Cursillos de ocio</i>	83 (16,6)
<i>Bailar</i>	77 (15,4)
<i>Ir a la piscina en verano</i>	67 (13,4)
<i>Charlas/ conferencias</i>	61 (12,2)
<i>Museos, bibliotecas</i>	56 (11,2)
<i>Eventos deportivos</i>	35 (7)
<i>Acampar, senderismo</i>	33 (6,6)
<i>Servicios religiosos</i>	23 (4,6)
<i>Conducir</i>	18(3,6)
<i>Jardinería</i>	15 (3)
<i>Fotografía</i>	15 (3)

<i>Política</i>	15 (3)
<i>Dificultad en todas las actividades productivas que desearía</i>	18(3,8)
SOCIALIZACION	
<i>Quedar con amigos</i>	196 (39,2)
<i>Visitar familiares</i>	174 (34,8)
<i>Eventos, fiestas,</i>	136 (27,2)
<i>Salir a tomar un café</i>	118 (23,6)
<i>Llamadas telefónicas, whatsApp...</i>	58 (11,6)
<i>Reuniones de vecinos, colegio etc.</i>	51 (10,2)
<i>Pertenecer a un club, asociación</i>	45 (9)
<i>Dificultad en todas las actividades de socialización que desearía</i>	8 (1,6)

5.2.3.4. Las diez actividades más afectadas de los cuidadores

Tras analizar todas las actividades afectadas anteriormente comentadas, podemos decir que las 10 actividades con mayor porcentaje de afectación entre los cuidadores son las siguientes: descansar y dormir lo suficiente(46,6%); viajar y/o ir de vacaciones (46,2%); quedar con amigos (39,2%); ser puntual y constante en el trabajo (38,2%); visitar a familiares (34,85); recibir tratamientos para mejorar la salud (31,6%); hacer ejercicio (31,2%); ir a la peluquería o salón de belleza (31%) e ir al teatro, cine, conciertos... (31%); donde el 32,8% de los cuidadores tienen dificultad en todas las actividades relacionadas con el cuidado de sí mismo que desearía realizar (tabla 13).

Tabla 13. Las 10 actividades más afectadas en el cuidador

<i>ÁREA DE DESEMPEÑO</i>	<i>ACTIVIDAD</i>	<i>n (%)</i>
<i>Autocuidado (Cuidado de sí mismo)</i>	<i>Descansar, dormir lo suficiente</i>	233 (46,6)
<i>Ocio (Recreación activa)</i>	<i>Viajar, ir de vacaciones</i>	231 (46,2)
<i>Ocio (Socialización)</i>	<i>Quedar con amigos</i>	196 (39,2)
<i>Productividad (Trabajo remunerado)</i>	<i>Ser puntual y constante</i>	191 (38,2)

Ocio (Socialización)	Visitar familiares	174 (34,8)
Cuidado de sí mismo (Autocuidado)	Dificultad en todas las actividades relacionadas con el cuidado de sí mismo que desearía	164 (32,8)
Autocuidado (Cuidado de sí mismo)	Recibir tratamientos para mejorar salud	158 (31,6)
Autocuidado (Cuidado de sí mismo)	Hacer ejercicio físico	156 (31,2)
Autocuidado (Cuidado de sí mismo)	Ir a la peluquería, salón de belleza	155 (31)
Ocio (R. Activa)	Ir al cine, teatro, conciertos	155 (31)

5.2.3.5. Los 5 problemas de desempeño más importantes para la persona que cuida

Además, se solicitó a los cuidadores que eligieran hasta 5 actividades en las que encontraban más problemas o dificultades y/o preocupaciones, consideradas para ellos como las más importantes para alcanzar su satisfacción. El grado de importancia se representa con la media aritmética cuyo rango varía de 1-10.

Tras analizar los datos, se observa que el problema con mayor frecuencia elegido fue la dificultad para viajar y/o ir de vacaciones (ocio, n= 173), seguido de la dificultad para quedar con amigos (ocio, n= 102), descansar y dormir lo suficiente (autocuidado, n= 72), saber cuidar y manejar a mi familiar (productividad, n=56) y asistir a reuniones familiares (ocio, n= 56) y en último lugar atender al resto de su familia (productividad, n= 50). Descansar y dormir lo suficiente constituye la variable con mayor importancia asignada por los cuidadores de este estudio ($9,13 \pm 1,34$); (tabla 14).

Tabla 14. Actividades afectadas más importantes para el cuidador según la frecuencia

ACTIVIDADES AFECTADAS	n	Importancia/ media	D.T.
1º Viajar, vacaciones	173	8,14	1,75

2°	<i>Quedar con amigos</i>	102	8,18	1,76
3°	<i>Descansar y dormir lo suficiente</i>	76	9,13	1,34
	<i>Saber cuidar y manejar a mi familiar en situaciones críticas</i>	56	9,2	1,98
4°	<i>Visitar a familiares, reuniones familiares</i>	56	8,73	1,63
5°	<i>Atender al resto de la familia</i>	50	8,73	1,63
6°	<i>Ir al cine, teatro</i>	39	8,96	1,58
7°	<i>Limpiar y ordenar la casa</i>	34	8,45	1,43
8°	<i>Practicar un deporte</i>	33	8,1	1,47
	<i>Ocio en general</i>	33	7,6	2,19
9°	<i>Hacer ejercicio</i>	39	8,42	1,74
10°	<i>Tengo dificultad para trabajar o he dejado de trabajar</i>	30	8,96	1,37
11°	<i>Estudiar, hacer cursos...</i>	28	8,12	1,56
12°	<i>Salir a tomar café, a cenar...</i>	27	7,95	2,21
	<i>Planificar eventos sociales, asistir a bodas, comuniones...</i>	27	6,83	2,93
13°	<i>Cuidado de uno mismo en general</i>	23	8,43	1,78
	<i>Promoción profesional</i>	23	9,18	1,33
14°	<i>Recibir tratamientos, Socialización en general</i>	19	9	1,22
		19	8,94	1,88
15°	<i>Ir a comprar</i>	15	7,18	2,44
16°	<i>Movilidad dentro de casa</i>	14	8,83	1,4
17°	<i>Ver la tv, películas...</i>	13	5,64	2,77
18°	<i>Asistir a charlas, conferencias...</i>	11	7,27	1,68
19°	<i>Escuchar música, radio</i>	10	9,33	1,21
	<i>Hablar por teléfono, WhatsApp...</i>	10	7,4	1,51
20°	<i>Planificar comidas, comprar y preparar comida.</i>	9	8,6	1,14
	<i>Bailar, cantar</i>	9	7	2,51
21°	<i>Leer</i>	7	8,57	1,13
	<i>Asistir a cursos de ocio</i>	7	8,14	1,46
	<i>Asistir a reuniones de vecinos, colegios...</i>	7	8	1,41
	<i>Ir de compras, ver escaparates</i>	7	6,29	1,8
22°	<i>Buscar o encontrar empleo compatible con el cuidado</i>	6	9	2
	<i>He adaptado mi hogar</i>	6	7,67	2,58
23°	<i>Actividad sexual</i>	5	8,75	2,5
	<i>Pintar, hacer cerámica</i>	5	6,25	2,36
	<i>Cuidar de un animal en casa, cuidar plantas...</i>	5	8	1,73
	<i>Ir a la piscina en verano</i>	5	7,75	0,96
24°	<i>Ir a la peluquería, salón de belleza</i>	4	8	1,83
	<i>He cambiado de hogar</i>	4	8,33	2,08
	<i>Lavar y planchar ropa, coser</i>	4	9,5	1
	<i>Asistir a eventos religiosos</i>	4	9	1,41
	<i>Pertenecer a un club, asociación...</i>	4	9	1
25°	<i>Intimidad en el baño</i>	3	8	0
	<i>Ducharse con tranquilidad</i>	3	9,33	0,58
	<i>Gestión comunitaria en general</i>	3	10	0
	<i>Visitar museos, bibliotecas</i>	3	6,5	2,12
	<i>Asistir a eventos deportivos</i>	3	8	1,73

<i>Llevar una dieta saludable, comer sano</i>	3	9	1,41
<i>Jugar a las cartas, club</i>	3	9,33	1,15
<i>Movilidad fuera de casa</i>	3	5	1,58
26° <i>Movilidad general</i>	2	10	0
<i>Relacionarme con mis compañeros de trabajo</i>	2	nc	.
<i>Recreación activa en general</i>	2	5	5,66
<i>Cocinar por placer</i>	2	9	1,41
<i>Hacer cerámica, manualidades, costura, bricolaje...</i>	2	6	5,66
<i>Acampar, senderismo...</i>	2	6,5	4,95
27° <i>Transporte adaptado, taxi adaptado.</i>	1	nc	.
<i>Gestiones bancarias, pagar impuestos</i>	1	7	.
<i>Gestiones organismos públicos</i>	1	8	.
<i>He cambiado de trabajo como consecuencia del cuidado</i>	1	nc	.
<i>Asistir a entrevistas, reuniones</i>	1	nc	.
<i>Aprender nuevas tareas</i>	1	nc	.
<i>Reponer o reparar pequeñas cosas</i>	1	10	.
<i>Vida en pareja</i>	1	10	.
<i>Formación en general</i>	1	5	.
<i>Presentarme a exámenes, oposiciones</i>	1	10	.
<i>Recreación tranquila en general</i>	1	nc	.
<i>Jugar a juegos de mesa...</i>	1	10	.
<i>Estudiar por hobby, idiomas...</i>	1	8	.
<i>Escribir poemas, relatos...</i>	1	3	.
<i>Armar puzles, juegos armables...</i>	1	1	.
<i>Movilidad fuera de casa</i>	1	5	.
<i>Transporte público, taxi-bus adaptado</i>	1	10	.
<i>Hacer fotografías</i>	1	8	.
<i>Decorar mi hogar</i>	1	7	.
<i>Conducir</i>	1	10	.

nc=No consta puntuación

5.2.4. PERFIL DEL FAMILIAR QUE CUIDA

Tras analizar todas las variables estudiadas, se puede resumir que el perfil de la persona que cuida en Zaragoza es mujer (72,8%), tiene pareja (76%) y su edad media es de $60 \pm 13,64$ años. Aunque el parentesco más frecuente es el de hija/o (33,6%), no existen importantes diferencias de porcentaje con los parentescos de padre/madre (30,6%) y de pareja (28,8%). Tienen estudios universitarios o de educación superior (63,4%), no tienen un trabajo remunerado (56,7%) y la gran mayoría viven con su familiar (70,8%).

La mayor parte de las personas que cuidan son cuidadores principales (73%) y cuidan a un solo familiar (71,5%). Suelen cuidar a su familiar todo el día excepto las horas en las que trabaja el cuidador y/o el familiar asiste a un centro durante el día (51,8%) ya que no pueden dejar solo a su familiar (41,5%). Llevan cuidando una media de $13,22 \pm 12,05$ años y atienden a su familiar entre 16 y 24h al día (40,3%) con una media de $14,48 \pm 8,54$ horas/día. Cuentan entre 0 y 2 horas libres al día sin obligaciones (un 55,8%) con una media $3,97 \pm 4,65$ h/día. La mayoría no presentan enfermedades que le dificulten el cuidado (61,4%).

Cuidan a un familiar de aproximadamente $61 \pm 28,2$ años que presenta discapacidad mixta (69,8%) y trastorno mental (41,6%), donde casi un tercio de los familiares presentan trastornos neurocognitivos (29,2%). Es dependiente grado III (69,7%), con necesidad de cuidados continuos (67,2%) especialmente para mantener su salud (82,2%) y para realizar las tareas domésticas (80,4%).

Respecto a su autocuidado, un tercio de los cuidadores refieren dificultad en todas las actividades del cuidado de uno mismo (32,8%), especialmente en descansar y dormir lo suficiente (46,6%) y para recibir tratamientos de salud (31,6%). También presentan dificultad en la movilidad tales como utilizar el transporte público, (11%) y para moverse fuera de casa (9,4%). En cuanto a las actividades de gestión comunitaria refieren dificultad para salir a comprar (20%) y para realizar gestiones bancarias (16,6%).

En relación a las actividades productivas, presentan dificultad en todas las actividades valoradas relacionadas con el trabajo remunerado/voluntario, manejo del hogar y de la familia y en las actividades de formación. Se destacan los problemas de puntualidad y constancia (38,2 %) y un cuarto de los cuidadores han dejado o tienen dificultad para trabajar (25,6%). En el hogar, presentan problemas en la limpieza y orden (28,4%) y en las actividades relacionadas con la lavandería y costura (24%) y para elaborar comidas (15,4%). Además, han tenido la necesidad de cambiarse de hogar o lo han adaptado (31,7%). Por otro lado, presentan dificultad en las actividades de formación tales como realizar

cursos y ampliar su formación (18,6%) y dificultad para estudiar idiomas (14,8%) entre otras.

Atendiendo a las actividades de ocio, tienen dificultad en todas las actividades de recreación tranquilas, activas y de socialización: se destaca la dificultad para ver la TV o el video (20%) y leer (16,6%); para viajar (46,2%) y para ir al cine, teatros, conciertos etc. (31%); y para quedar con amigos (39,2%) y visitar a familiares (34,8%).

De todas las actividades afectadas, consideran las cinco actividades más importantes la dificultad para viajar/ ir de vacaciones (n= 173), seguido de la dificultad para quedar con amigos (n= 102), descansar y dormir lo suficiente (n= 72), saber cuidar y manejar a mi familiar (productividad, n=56) y asistir a reuniones familiares (ocio, n= 56) y por último atender al resto de su familia (productividad, n= 50).

5.3. La edad de la persona que cuida

5.3. LA EDAD DE LA PERSONA QUE CUIDA

Dado el amplio rango de edad de la muestra de cuidadores (36-93 años), se ha dedicado este capítulo para estudiar si la edad es una variable que puede influir en el resto de variables sociodemográficas del cuidador y a las relacionadas con el cuidado.

Para ello, se ha dividido a la población en cuatro subgrupos según su edad: 18 a 40 años, 41-60, 61-80 y mayores de 80 años. Esta clasificación está basada en la edad laboral española y ha sido establecida según los criterios establecidos en la bibliografía consultada. De esta manera se ha obtenido una muestra de 26 cuidadores entre 18-40, 212 cuidadores entre 41-60, 194 cuidadores entre 61-80 y 35 cuidadores mayores de 80 años (tabla 15).

Tabla 15. Distribución de cuidadores por rango de edad

<i>EDAD (años)</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>18-40</i>	<i>26</i>	<i>5,6</i>
<i>41-60</i>	<i>212</i>	<i>45,4</i>
<i>61-80</i>	<i>194</i>	<i>41,5</i>
<i>>80</i>	<i>35</i>	<i>7,5</i>

A continuación, se detallan los resultados obtenidos tras analizar la edad de los cuidadores por rango y las variables sociodemográficas, de cuidado y ocupacionales. Para ello se ha realizado la prueba Chi-cuadrado para las variables cualitativas y la prueba de Anova de un factor para las variables cuantitativas.

5.3.1. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LA EDAD DEL CUIDADOR

Al relacionar el porcentaje de hombres y mujeres en relación a la edad por rangos observamos diferencias significativas en cuanto al porcentaje de mujeres. El

grupo de mujeres con edades comprendidas entre 41-60 años (48,5%) supera en porcentaje a los grupos de 18-40 (6,8%) y a las mayores de 61-80 años. Además, el porcentaje de cuidadoras mayores de 80 años es el menor de los cuatro grupos (4,7%). Por el contrario, no se han obtenido diferencias significativas en el grupo de hombres cuidadores respecto a la edad.

Respecto al parentesco de los cuidadores con su familiar al que cuidan se observa diferencias significativas siendo el mayor porcentaje de esposos/as o pareja (71,4%) los cuidadores mayores de 80 años en relación al resto de grupos por edad. Además, el porcentaje de pareja de la persona que cuidan es superior en el grupo de 61-80 (43,3%) en relación al grupo de 41-60 años (11%). Por el contrario, el grupo de hijos cuidadores de 41-60 (44,7%) es superior al del grupo de 61-80 (25,4%).

No se observan diferencias significativas en la relación de vivir o no con el familiar al que cuida a su familiar y la edad de los cuidadores (tabla 16).

Tabla 16. Variables sociodemográficas de la persona que cuida distribuidos por rango de edad

VARIABLES	Edad, n (%)				p†
	18-40	41-60	61-80	> 80	
Sexo					<0,001
Hombre	3a (2,4)	47a (37)	58a (45,7)	19a (15)	
Mujer	23a (6,8)	165b (48,5)	136a (40)	16c (4,7)	
Parentesco					<0,001
Esposo/a, pareja	1a,b (3,7)	24a (11)	87b(43,3)	25c(71,4)	
Hijo/a	10a,b(37)	98a(44,7)	51b(25,4)		
Padre/Madre	12a(44,4)	80a(36,5)	51a(25,4)	9a(25,71)	
Otros	4a(14,8)	17a(7,8)	12a(6)	1a(2,9)	
Vivir con el familiar					0,334
Si	16 (4,7)	153 (45)	143 (42,1)	28 (8,2)	
No	9 (8,3)	48 (44)	47 (43,1)	5 (4,6)	

†Prueba Chi-cuadrado

5.3.2. RELACIÓN DE LAS VARIABLES DE CUIDADOS Y LA EDAD DE LOS CUIDADORES

En relación al tipo de cuidador, el 100% de los cuidadores mayores de 80 años son cuidadores principales y, por tanto, no existe ningún cuidador colaborador ni que comparta por igual el cuidado con otro familiar en esta franja de edad. Además, existe un mayor porcentaje de cuidadores principales de edad comprendida entre 61-80 años (78,9%) que entre 41-60 años (63,3%). En relación al cuidado compartido, existe un porcentaje mayor (30,3%) de cuidadores entre 41-60 años que de cuidadores mayores de 60 años.

Por otra parte, se ha analizado el tiempo de cuidado y el tiempo libre, que, según los rangos de edad establecidos, se ha observado que los cuidadores mayores de 80 años son los que más años llevan al cuidado de su familiar ($16,09 \pm 16,51$ años) respecto al resto de grupos de edad. A pesar de no haber diferencias significativas entre todos los grupos, se observa una tendencia donde al aumentar la edad se observa un aumento del número de años de cuidado.

Respecto a la frecuencia de cuidados, son los cuidadores mayores de 80 años los que en mayor porcentaje cuidan a su familiar las 24h del día (31,45%) respecto al resto de grupos de edad. Además, los cuidadores con edades comprendidas en 61-80 cuidan las 24h del día en mayor porcentaje (24,9%) que los cuidadores de 41-60 (13,7%), mientras que éstos cuidan todo el día excepto las horas que van a trabajar y/o llevan a su familiar a un centro en mayor porcentaje (61,6%) que los cuidadores entre 61-80 años (43,3%).

No se observan diferencias significativas en las demás frecuencias de cuidados (cuidar una vez al día, varias veces a la semana, puntualmente) respecto de la edad del cuidador por rango.

En cuanto a las horas libres sin obligaciones, se observa que los mayores de 80 años son los que más tiempo libre tienen respecto de los otros tramos de edad ($5,53 \pm 3,66$ h/día).

Tras analizar la relación entre la presencia de enfermedades que dificultan el cuidado y la edad de los cuidadores, se observan diferencias significativas en relación a los mayores de 60 años, los cuales presentan un mayor porcentaje de afectación en relación a los grupos de menor de edad, llegando a afectar en un 68,8% a los mayores de 80 años. Sin embargo, no se observan diferencias significativas relacionadas con los tipos de cuidado que realizan, el grado de dependencia de la persona que cuidan ni con el número de horas/día de cuidados (tabla 17).

Tabla 17. Variables de cuidado relacionadas con la edad de la persona que cuida

VARIABLES	Edad				p
	18-40	41-60	61-80	> 80	
Tipo de cuidadores n (%)					<0,001†
Cuidador principal	18a,b (66,7)	138a (63,3)	157b (78,9)	35c (100)	
Cuidado compartido	8a,b (29,6)	66a (30,3)	35b (17,6)		
Colaborador	1a (3,7)	14a (6,4)	7a (3,5)		
Cuidados que realizan n (%)					
ABVD					0,441†
No	9 (33,3)	91 (41,6)	94 (46,8)	17 (48,6)	
Sí	18 (66,7)	128 (58,4)	107 (53,2)	18 (51,4)	
AIVD					0,854†
No	7 (25,9)	55 (25,1)	58 (28,9)	9 (25,7)	
Sí	20 (74,1)	164 (74,9)	143 (71,1)	26 (74,3)	
Vigilancia, control					0,208†
No	4 (14,8)	19 (8,7)	23 (11,4)	7 (20)	
Sí	23 (85,2)	200 (91,3)	178 (88,6)	28 (80)	
Apoyo emocional					0,983†
No	6 (22,2)	43 (19,6)	42 (20,9)	7 (20)	
Sí	21 (77,8)	176 (80,4)	159 (79,1)	28 (80)	
Grado de dependencia del familiar n (%)					0,823†
Grado I	1 (4,2)	14 (6,9)	10 (5,6)	1 (0)	
Grado II	6 (25)	48 (23,6)	45 (25,1)	8 (23,5)	
Grado III	17 (70,8)	141 (69,5)	124 (69,3)	26 (76,5)	
Años cuidado, media (DT)	8,52a(7,16)	11,69a (10,74)	15,13a (12,68)	16,09b (16,51)	0,002‡

<i>N° horas cuidado/día, media (DT)</i>	13,93 (6,75)	13,85 (8,26)	14,82 (9,09)	14,58 (8,26)	0,894‡
<i>Frecuencia de cuidados que realizan los cuidadores, n (%)</i>					0,001‡
<i>Cuida las 24h</i>	3a,b (11,1)	30a (13,7)	50b (24,9)	11b,c (31,4)	
<i>Menos las horas de trabajo y/o centro de día</i>	13a,b (48,1)	135a (61,6)	87b (43,3)	17a,b (48,6)	
<i>Una vez al día</i>	3a (11,1)	10a (4,6)	23a (11,4)	2a (5,7)	
<i>Varias veces a la semana. Fines semana</i>	6a (22,2)	23a (10,5)	14a (7)	1a (2,9)	
<i>Puntualmente, vacaciones</i>	2a (7,4)	13a (5,9)	16a (8)	2a (5,7)	
<i>N° horas libres/día, media (DT)</i>	4,00a (4,71)	3,23a (3,27)	4,74a (5,80)	5,53b (3,66)	0,051‡
<i>Presencia de enfermedades que le dificulten el cuidado, n (%)</i>					<0,001‡
<i>No</i>	14a (93,3)	104a (78,2)	44b (41,1)	5b (31,3)	
<i>Sí</i>	1a (6,7)	29a (21,8)	63b (58,9)	11b (68,8)	

‡Prueba Chi-cuadrado

‡Prueba de Anova de un factor

5.3.2.1. Recursos comunitarios, apoyo social y atención especializada

Para estudiar los recursos comunitarios que utiliza el cuidador para mejorar el cuidado en relación a la edad de los cuidadores, se observan diferencias significativas en relación a los grupos cuyas edades están comprendidas entre 41-60 y los mayores de 80 años en relación a la utilización de recursos como residencia, centro de día con jornada completa y teleasistencia. Se observa cómo los cuidadores mayores de 80 años llevar a su familiar a una residencia en mayor porcentaje que los cuidadores cuya edad está comprendida entre 41-60 años (25,7% y 7,8% respectivamente).

En relación al servicio de centro de día a jornada completa los cuidadores entre 41-60 años presentan un mayor porcentaje de utilización de este recurso que los cuidadores cuya edad está entre 61-80 años (52,5% respecto de 34,3%).

Respecto al servicio de Teleasistencia es utilizado en mayor porcentaje por los cuidadores mayores de 80 años al compararlo con los cuidadores cuya edad está comprendida entre 41-60 años (34,3% respecto de 13,7%); (tabla 18).

Tabla 18. Recursos comunitarios y su relación con la edad del cuidador

VARIABLES	Edad, n (%)				p†
	18-40	41-60	61-80	> 80	
RECURSOS COMUNITARIOS					
Servicio de Promoción de la Autonomía Personal					0,245
No	22 (81,5)	183 (83,6)	152 (75,6)	28 (80)	
Sí	5 (18,5)	36 (16,4)	49 (24,4)	7 (20)	
Residencia					0,009
No	23a,b (85,2)	202 a(92,2)	170a,b (84,6)	26b (74,3)	
Sí	4a,b (14,8)	17 a(7,8)	31a,b (15,4)	9b (25,7)	
CD - 4h					0,716
No	24 (88,9)	201 (91,8)	178 (88,6)	31 (88,6)	
Sí	3 (11,1)	18 (8,2)	23 (11,4)	4 (11,4)	
CD + 4h					0,001
No	13a,b (48,1)	104a (47,5)	132b (65,7)	24a,b (68,6)	
Sí	14a,b (51,9)	115a (52,5)	69b (34,3)	11a,b (31,4)	
Teleasistencia					0,019
No	24a,b (88,9)	189a (86,3)	167a,b (83,1)	23b (65,7)	
Sí	3a,b (11,1)	30a (13,7)	34a,b (16,9)	12b (34,3)	
Transporte adaptado					0,378
No	22 (81,5)	166 (75,8)	166 (82,6)	27 (77,1)	
Sí	5 (18,5)	53 (24,2)	35 (17,4)	8 (22,9)	
Residencia temporal y de fines de semana					0,992
No	25 (92,6)	206 (94,1)	189 (94)	33 (94,3)	
Sí	2 (7,4)	13 (5,9)	12 (6)	2 (5,7)	
Comida a domicilio					0,077
No	271 (100)	210 (95,9)	200 (99,5)	34 (97,1)	
Sí		9 (4,1)	1(0,5)	1 (2,9)	
No ha utilizado recursos en el último año					0,321
No	23 (85,2)	199 (90,9)	189 (94)	33 (94,3)	
Sí	4 (14,8)	20 (9,1)	12 (6)	2 (5,7)	

†Chi-cuadrado

A través de la prueba Chi-cuadrado, se han encontrado diferencias significativas en relación al apoyo recibido por un familiar a diario, para las tareas del hogar y compras, acompañamiento para visitas médicas e incluso el apoyo de los vecinos.

De esta manera los cuidadores entre 18-40 años son los cuidadores que reciben más apoyo a diario de un familiar (48,1%) respecto de los cuidadores mayores de 60 años (17,4% en los mayores de 60 años y 14,3% en los mayores de 80 años).

Respecto a la ayuda en las tareas del hogar y compras, los mayores de 80 años tienen menos ayuda que los cuidadores entre 41-80 años.

Al analizar al apoyo para acompañamientos médicos del familiar al que cuidan, se observa que el mayor porcentaje de ayuda corresponde a los cuidadores mayores de 80 años (28,6%). Hay que destacar que los cuidadores cuya edad está comprendida entre 18-40 años no reciben apoyo en este aspecto.

En relación a los apoyos por parte de los vecinos hay que destacar a los mayores de 80 años por ser el grupo de edad con mayor porcentaje (14,3%) respecto de los cuidadores entre 40 - 80 años.

Aunque no se han encontrado diferencias significativas en todos los grupos, se observa una tendencia donde a medida que la edad del cuidador aumenta disminuye la colaboración diaria de un familiar y por el contrario van necesitando más ayuda en las tareas domésticas, acompañamientos a citas médicas y tratamientos (tabla 19).

Tabla 19. Apoyo social y su relación con la edad del cuidador

VARIABLES	Edad, n (%)				p†
	18-40	41-60	61-80	> 80	
APOYO SOCIAL					

<i>Apoyo de un familiar puntualmente</i>					0,287
No	21 (77,8)	162 (74)	140 (69,7)	21 (60)	
Sí	6 (22,2)	57 (26)	61 (30,3)	14 (40)	
<i>Familiar a diario</i>					<0,001
No	14a (51,9)	156a,c (71,2)	166b (82,6)	30b,c (85,7)	
Sí	13a (48,1)	63a,c (28,8)	35b (17,4)	5b,c (14,3)	
<i>Limpieza casa, lavandería, compras</i>					0,003
No	23a,b (85,2)	184a (84)	158a (78,6)	20b (57,1)	
Sí	4a,b (14,8)	35a (16)	43a (21,4)	15b (42,9)	
<i>Cuidados básicos del familiar</i>					0,43
No	25a (92,6)	193a (88,1)	183a (91)	29a (82,9)	
Sí	2a (7,4)	26a (11,9)	18a (9)	6a (17,1)	
<i>Interna que cuida a su familiar</i>					0,261
No	22a (81,5)	197a (90)	174a (86,6)	28a (80)	
Sí	5a (18,5)	22a (10)	27a (13,4)	7a (20)	
<i>Acompañamiento médico</i>					0,001
No	27 (100)	197a (90)	182a (90,5)	25b (71,4)	
Sí		22a (10)	19a (9,5)	10b (28,6)	
<i>Vecinos</i>					0,004
No	26a,b (96,3)	214a (97,7)	195a (97)	30b (85,7)	
Sí	1a,b (3,7)	5a (2,3)	6a (3)	5b (14,3)	
<i>Llevar y traer al centro a su familiar</i>					0,617
No	24a (88,9)	189a (86,3)	181a (90)	32a (91,4)	
Sí	3a (11,1)	30a (13,7)	20a (10)	3a (8,6)	
<i>El familiar pernocta/rota entre familiares</i>					0,334
No	27 (100)	214a (97,7)	191a (95)	34a (97,1)	
Sí		5a (2,3)	10a (5)	1a (2,9)	
<i>No tiene apoyos</i>					0,18
No	23a (85,2)	181a (82,6)	170a (84,6)	34a (97,1)	
Sí	4a (14,8)	38a (17,4)	31a (15,4)	1a (2,9)	

†Chi-cuadrado

Respecto a la atención especializada que recibe el cuidador valoradas en esta investigación (atención psicológica, atención en los grupos de ayuda mutua ni en la atención de TO) no se han obtenido diferencias significativas relacionadas con

la edad. Sin embargo, se observa un mayor porcentaje de cuidadores que no reciben atención especializada entre 18-40 años (22,2%) y 41-60 años (15,1%) respecto a los comprendidos entre 61-80 años (5,5%); (tabla 20).

Tabla 20. Atención especializada y su relación con la edad del cuidador

VARIABLES	Edad, n (%)				p†
	18-40	41-60	61-80	> 80	
ATENCIÓN ESPECIALIZADA					
<i>Atención psicológica</i>					0,334
<i>No</i>	19a (70,4)	176a (80,4)	168a (83,6)	30a (85,7)	
<i>Sí</i>	8a (29,6)	43a (19,6)	33a (16,4)	5a (14,3)	
<i>Grupos de autoayuda</i>					0,059
<i>No</i>	19a (70,4)	173a (79)	137a (68,2)	23a (65,7)	
<i>Sí</i>	8a (29,6)	46a (21)	64a (31,8)	12a (34,3)	
<i>Terapia ocupacional</i>					0,152
<i>No</i>	24a (88,9)	207a (94,5)	180a (89,6)	30a (85,7)	
<i>Sí</i>	3a (11,1)	12a (5,5)	21a (10,4)	5a (14,3)	
<i>No reciben atención especializada</i>					0,001
<i>Sí recibe</i>	21a (77,8)	186a (84,9)	190b (94,5)	34a,b (97,1)	
<i>No recibe</i>	6a (22,2)	33a (15,1)	11b (5,5)	1a,b (2,9)	

†Chi-cuadrado

5.3.3. RELACIÓN DE LAS VARIABLES OCUPACIONALES Y LA EDAD DE LOS CUIDADORES

Para analizar la relación de la ocupación del cuidador y su relación con la edad, se ha analizado las dificultades en las actividades de autocuidado, productividad y ocio por grupos de edad a través de la prueba Chi-cuadrado. Se han obtenido los siguientes resultados:

5.3.3.1. Autocuidado

Como se muestra en la tabla 38 se han encontrado diferencias significativas respecto a las actividades del cuidado de uno mismo de tal manera que los cuidadores más jóvenes perciben de manera generalizada más dificultades en

casi todas las actividades de autocuidado (intimidad en el baño, ducharse con tranquilidad, arreglo personal, vestirse según sus gustos, ir a la peluquería/centro estética, actividad sexual, recibir tratamientos médicos y hacer ejercicio físico) en relación a los otros grupos de edad, a excepción de la actividad de dormir y descansar lo suficiente y lavarse los dientes, en la que no se observan diferencias significativas respecto a la edad de la persona que cuida. A la hora de llevar una dieta saludable los cuidadores más jóvenes presentan mayor dificultad que los más mayores y en cuanto al hecho de ir a la peluquería o centro de estética perciben mayor dificultad que los mayores de 60 años.

En relación con la movilidad, se observan diferencias significativas en la movilidad dentro de casa y fuera de casa de los cuidadores donde los más mayores presentan mayor porcentaje de dificultad.

En el apartado de gestión comunitaria no se han encontrado diferencias significativas relacionadas con la edad (tabla 21).

Tabla 21. Actividades de autocuidado en las que presenta dificultad la persona que cuida

VARIABLES	Edad, n (%)				p†
	18-40	41-60	61-80	> 80	
AUTOUIDADO					
<i>Intimidad en el baño</i>					0,013
No	16a (59,3)	148b (67,6)	156b (77,6)	30b (85,7)	
Sí	11a (40,7)	71b (32,4)	45b (22,4)	5b (14,3)	
<i>Ducharse con tranquilidad</i>					0,047
No	14a (51,9)	145b (66,2)	150b (74,6)	26b (74,3)	
Sí	13a (48,1)	74b (33,8)	51b (25,4)	9b (25,7)	
<i>Lavarse los dientes</i>					0,056
No	17 (63)	155 (70,8)	160 (79,6)	29 (82,9)	
Sí	10 (37)	64 (29,2)	41 (20,4)	6 (17,1)	
<i>Maquillarse, afeitarse</i>					0,040
No	16a (59,3)	140b (63,9)	149b (74,1)	28b (80)	
Sí	11a (40,7)	7b (36,1)	52b (25,9)	7b (20)	
<i>Vestirse según sus gustos</i>					0,041

<i>No</i>	16a (59,3)	145b (66,2)	151b (75,1)	29b (82,9)	
<i>Sí</i>	11a (40,7)	74b (33,8)	50b (24,9)	6b (17,1)	
<i>Ir a la peluquería, salón de belleza etc.</i>					0,002
<i>No</i>	13a (48,1)	139a,b (63,5)	151b (75,1)	29b,c (82,9)	
<i>Sí</i>	14a (51,9)	80a,b (36,5)	50b (24,9)	6b,c (17,1)	
<i>Actividad sexual</i>					0,023
<i>No</i>	15a (55,6)	140b (63,9)	151b (75,1)	27b (77,1)	
<i>Sí</i>	12a (44,4)	79b (36,1)	50b (24,9)	8b (22,9)	
<i>Recibir tratamientos</i>					0,014
<i>No</i>	14a (51,9)	141b (64,4)	147b (73,1)	29b (82,9)	
<i>Sí</i>	13a (48,1)	78b (35,6)	54b (26,9)	6b (17,1)	
<i>Descansar y dormir lo suficiente</i>					0,217
<i>No</i>	16 (59,3)	107 (48,9)	110 (54,7)	23 (65,7)	
<i>Sí</i>	11 (40,7)	112 (51,1)	91 (45,3)	12 (34,3)	
<i>Dieta saludable, comer sano</i>					0,002
<i>No</i>	15a,b (55,6)	143a,c (65,3)	157b,d(78,1)	30c,d (85,7)	
<i>Sí</i>	12a,b (44,4)	76a,c (34,7)	44b,d (21,9)	5c,d (14,3)	
<i>Hacer ejercicio físico</i>					0,021
<i>No</i>	14a (51,9)	140b (63,9)	149b (74,1)	27b (77,1)	
<i>Sí</i>	13a (48,1)	79b (36,1)	52b (25,9)	8b (22,9)	
MOVILIDAD					
<i>Movilidad dentro de casa</i>					0,001
<i>No</i>	26a,b (96,3)	212a (96,8)	196a (97,5)	29b (82,9)	
<i>Sí</i>	1a,b (3,7)	7a (3,2)	5a (2,5)	6b (17,1)	
<i>Movilidad fuera de casa</i>					<0,001
<i>No</i>	21a,c (77,8)	204b (93,2)	187a,b (93)	26c (74,3)	
<i>Sí</i>	6a,c (22,2)	15b (6,8)	14a,b (7)	9c (25,7)	
<i>Utiliza taxi adaptado</i>					0,1
<i>No</i>	22 (81,5)	192 (87,7)	188 (93,5)	31 (88,6)	
<i>Sí</i>	5 (18,5)	27 (12,3)	13 (6,5)	4 (11,4)	
<i>Todas de movilidad que desearía</i>					0,572
<i>No</i>	27 (100)	216 (98,6)	196 (97,5)	35 (100)	
<i>Sí</i>		3 (1,4)	5 (2,5)		
GESTION COMUNITARIA					
<i>Ir a comprar</i>					0,418

<i>No</i>	19 (70,4)	169 (77,2)	165 (82,1)	28 (80)	
<i>Sí</i>	8 (29,6)	50 (22,8)	36 (17,9)	7 (20)	
<i>Gestiones bancarias, pagar impuestos</i>					0,626
<i>No</i>	21 (77,8)	187 (85,4)	165 (82,1)	28 (80)	
<i>Sí</i>	6 (22,2)	32 (14,6)	36 (17,9)	7 (20)	
<i>Trámites organismos públicos</i>					0,463
<i>No</i>	20 (74,1)	185 (84,5)	171 (85,1)	28 (80)	
<i>Sí</i>	7 (25,9)	34 (15,5)	30 (14,9)	7 (20)	
<i>Dificultad en todas que desearía</i>					0,87
<i>No</i>	23 (85,2)	194 (88,6)	180 (89,6)	32 (91,4)	
<i>Sí</i>	4 (14,8)	25 (11,4)	21 (10,4)	3 (8,6)	

†*Chi-cuadrado*

5.3.3.2. Productividad

Según nuestros resultados la edad de los cuidadores se relaciona con las dificultades a la hora de realizar actividades productivas. Los cuidadores cuya edad está comprendida entre 18-60 años presentan mayor dificultad para trabajar o han dejado de trabajar como consecuencia del cuidado, tienen mayor dificultad para desempeñar cargos de más cualificación y a la hora de buscar o cambiar de empleo y tienen mayor necesidad de reducir la jornada laboral que los mayores de 60 años. Por otra parte, los cuidadores entre 41-60 presentan mayor dificultad para relacionarse con los compañeros de trabajo y para ser puntual y constantes en el trabajo que los cuidadores mayores de 60 años. En cambio, los cuidadores mayores de 60 años expresan tener mayor dificultad a la hora de aprender nuevas tareas que los menores de 60 años.

En relación a las actividades relacionadas con el hogar y la familia se han encontrado diferencias significativas con respecto al hecho de cuidar a su familiar, donde los cuidadores mayores de 80 años son los que más dificultad presentan (28,6%) en comparación con el resto de grupos de edad.

En cuanto a las actividades de formación son los cuidadores entre 18-40 años los que tienen mayor porcentaje de dificultad para estudiar un título (22,2%) respecto al resto de grupos. Los cuidadores menores de 60 años presentan

mayor dificultad para hacer actividades que contribuyan a mejorar su formación (44,4% y 23,3% respectivamente) y para presentarse a exámenes, oposiciones (8,2%) respecto a los mayores de 60 años (tabla 22).

Tabla 22. Actividades de productividad afectadas relacionadas con la edad de la persona que cuida.

VARIABLES	Edad, n (%)				p†
	18-40	41-60	61-80	> 80	
TRABAJO REMUNERADO					
<i>Dificultad para trabajar/ han dejado de trabajar</i>					<0,001
<i>No</i>	14a (51,9)	135a (61,6)	177b (88,1)	31b (88,6)	
<i>Sí</i>	13a (48,1)	84a (38,4)	24b(11,9)	4b (11,4)	
<i>Hacer frente a los problemas y conflictos laborales</i>					0,231
<i>No</i>	26 (96,3)	208 (95)	197 (98)	35 (100)	
<i>Sí</i>	1 (3,7)	11 (5)	4 (2)		
<i>Desempeñar cargos de mayor cualificación</i>					<0,001
<i>No</i>	23a (85,2)	191a (87,2)	199b (99)	35 (100)	
<i>Sí</i>	4a (14,8)	28a (12,8)	2b (1)		
<i>Hacer un voluntariado</i>					0,206
<i>No</i>	23 (85,2)	199 (90,9)	189 (94)	34 (97,1)	
<i>Sí</i>	4 (14,8)	20 (9,1)	12 (6)	1 (2,9)	
<i>Participar e involucrarse en asociaciones, grupos al menos 1 vez/semana</i>					0,209
<i>No</i>	23 (85,2)	183 (83,6)	182 (90,5)	30 (85,7)	
<i>Sí</i>	4 (14,8)	36 (16,4)	19 (9,5)	5 (14,3)	
<i>Buscar o cambiar de empleo</i>					<0,001
<i>No</i>	18a (66,7)	178a (81,3)	188b (93,5)	34b,c (97,1)	
<i>Sí</i>	9a (33,3)	41a (18,7)	13b (6,5)	1b,c (2,9)	
<i>Reducción jornada laboral</i>					<0,001
<i>No</i>	18a (66,7)	176a (80,4)	184b(91,5)	35 (100)	
<i>Sí</i>	9a (33,3)	43a (19,6)	17b (8,5)		
<i>He cambiado de trabajo como consecuencia del cuidado</i>					<0,001
<i>No</i>	26a (96,3)	205a (93,6)	197a (98)	35b (100)	
<i>Sí</i>	1a (3,7)	14a (6,4)	4a (2)		
<i>Nunca he trabajado como consecuencia del trabajo</i>					0,074
<i>No</i>	26 (96,3)	205 (93,6)	197 (98)	35 (100)	

<i>Sí</i>	1 (3,7)	14 (6,4)	4 (2)	
<i>Asistir a entrevistas, reuniones...</i>				0,803
<i>No</i>	27 (100)	212 (96,8)	196 (97,5)	34 (97,1)
<i>Sí</i>		7 (3,2)	5 (2,5)	1 (2,9)
<i>Aprender nuevas tareas</i>				0,040
<i>No</i>	6a (22,2)	28a (12,8)	10b (5)	1b (2,9)
<i>Sí</i>	21a (77,8)	191a (87,2)	191b (95)	34b (97,1)
<i>Relacionarme con mis compañeros de trabajo</i>				0,002
<i>No</i>	26a,b (96,3)	189a (86,3)	192b(95,5)	35c (100)
<i>Sí</i>	1a,b (3,7)	30a (13,7)	9b (4,5)	
<i>Ser puntual y constante en mi trabajo</i>				0,001
<i>No</i>	12a,b (44,4)	117a (53,4)	138b(68,7)	26a,b(74,3)
<i>Sí</i>	15a,b (55,6)	102a (46,6)	63b (31,3)	9a,b (25,7)
<i>Dificultad en todas que desearía</i>				0,001
<i>No</i>	16a (59,3)	167a (76,3)	182b(90,5)	34b (97,1)
<i>Sí</i>	11a (40,7)	52a (23,7)	19b (9,5)	1b (2,9)
MANEJO DEL HOGAR Y DE LA FAMILIA				
<i>Cambio de hogar como consecuencia del cuidado</i>				0,519
<i>No</i>	26 (96,3)	199 (90,9)	189 (94)	33 (94,3)
<i>Sí</i>	1 (3,7)	20 (9,1)	12 (6)	2 (5,7)
<i>Adaptar mi hogar, modificar baño...</i>				0,697
<i>No</i>	21 (77,8)	170 (77,6)	155 (77,1)	24 (68,6)
<i>Sí</i>	6 (22,2)	49 (22,4)	46 (22,9)	11 (31,4)
<i>Planificar comidas, comprar alimentos, preparar comida...</i>				0,296
<i>No</i>	23 (85,2)	190 (86,8)	171 (85,1)	26 (74,3)
<i>Sí</i>	4 (14,8)	29 (13,2)	30 (14,9)	9 (25,7)
<i>Limpiar hogar y mantener mi hogar ordenado</i>				0,838
<i>No</i>	18 (66,7)	161 (73,5)	144 (71,6)	24 (68,6)
<i>Sí</i>	9 (33,3)	58 (26,5)	57 (28,4)	11 (31,4)
<i>Lavar y planchar la ropa</i>				0,13
<i>No</i>	21 (77,8)	171 (78,1)	155 (77,1)	21 (60)
<i>Sí</i>	6 (22,2)	48 (21,9)	46 (22,9)	14 (40)
<i>Reponer o reparar pequeñas cosas</i>				0,284
<i>No</i>	25 (92,6)	191 (87,2)	176 (87,6)	27 (77,1)
<i>Sí</i>	2 (7,4)	28 (12,8)	25 (12,4)	8 (22,9)
<i>Cuidar mi relación de pareja</i>				0,129

<i>No</i>	25 (92,6)	204 (93,2)	195 (97)	35 (100)	
<i>Sí</i>	2 (7,4)	15 (6,8)	6 (3)		
<i>Poder y saber cuidar de mi familiar</i>					0,001
<i>No</i>	23a,b (85,2)	203a (92,7)	164b(81,6)	25b,c(71,4)	
<i>Sí</i>	4a,b (14,8)	16a (7,3)	37b (18,4)	10b,c(28,6)	
<i>Desatender al resto de mi familia</i>					0,235
<i>No</i>	19 (70,4)	170 (77,6)	167 (83,1)	30 (85,7)	
<i>Sí</i>	8 (29,6)	49 (22,4)	34 (16,9)	5 (14,3)	
<i>Dificultad en todas las que desearía</i>					0,583
<i>No</i>	27 (100)	209 (95,4)	189 (94)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>		10 (4,6)	12 (6)	2 (5,7)	
FORMACIÓN					
<i>Estudiar para sacarme un título</i>					0,016
<i>No</i>	21a (77,8)	204b (93,2)	190b(94,5)	33a,b(94,3)	
<i>Sí</i>	6a (22,2)	15b (6,8)	11b (5,5)	2a,b (5,7)	
<i>Hacer cursos, mejorar la formación,</i>					<0,001
<i>No</i>	15a (55,6)	168a,c (76,7)	180b(89,6)	31b,c(88,6)	
<i>Sí</i>	12a (44,4)	51a,c (23,3)	21b (10,4)	4b,c (11,4)	
<i>Ir a clase a tiempo completo o parcial</i>					0,077
<i>No</i>	26 (96,3)	198 (90,4)	191 (95)	35 (100)	
<i>Sí</i>	1 (3,7)	21 (9,6)	10 (5)		
<i>Presentarme a exámenes, oposiciones</i>					<0,001
<i>No</i>	26a,b (96,3)	201a (91,8)	198b(98,5)	35 (100)	
<i>Sí</i>	1a,b (3,7)	18a (8,2)	3b (1,5)		
<i>Relacionarme con mis compañeros de clase</i>					0,803
<i>No</i>	27 (100)	212 (96,8)	196 (97,5)	34 (97,1)	
<i>Sí</i>		7 (3,2)	5 (2,5)	1 (2,9)	
<i>Dificultad en todas las que desearía</i>					0,548
<i>No</i>	25 (92,6)	197 (90)	188 (93,5)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>	2 (7,4)	22 (10)	13 (6,5)	2 (5,7)	

†Chi-cuadrado

5.3.3.3. Ocio

En las actividades de socialización se observan las siguientes diferencias significativas respecto a los intereses y la edad del cuidador:

- Los cuidadores de entre 41-60 años presentan mayor dificultad para las actividades de recreación tranquila como escuchar música, radio (16,9%); ver la televisión y películas (25,6%); estudiar historia, idiomas etc. por afición (18,3%).... respecto a los cuidadores mayores de 60 años.
- Respecto a las actividades de recreación activas se observan diferencias significativas entre los diferentes grupos de edad en actividades como practicar un deporte, ir al cine/teatro, ir a bailar e ir a la piscina en verano. En general, los cuidadores menores de 60 años, presentan un porcentaje de afectación mayor que los cuidadores entre 61-80 años principalmente.
- Además, aunque no hemos encontrado diferencias significativas en todos las actividades y grupos de edad, se observa una tendencia a que los cuidadores más mayores son los que menos expresan tener dificultades en las actividades de recreación tranquila y activa.
- Por último, no se observan diferencias significativas en cuanto a las actividades de socialización y la edad del cuidador (tabla 23).

Tabla 23. Actividades afectadas de ocio relacionadas con la edad de la persona que cuida

VARIABLES	Edad, n (%)				p†
	18-40	41-60	61-80	> 80	
RECREACION TRANQUILA					
<i>Escuchar música, radio</i>					0,007
No	25a,b (92,6)	182a (83,1)	183b (91)	35 (100)	
Sí	2a,b (7,4)	37a (16,9)	18b (9)		
<i>Ver la televisión, películas</i>					0,056
No	21a (77,8)	163a (74,4)	170b (84,6)	30b (85,7)	
Sí	6a (22,2)	56a (25,6)	31b (15,4)	5b (14,3)	
<i>Leer el periódico, un libro...</i>					0,062
No	22 (81,5)	173 (79)	176 (87,6)	32 (91,4)	
Sí	5 (18,5)	46 (21)	25 (12,4)	3 (8,6)	
<i>Jugar a juegos de mesa</i>					0,243
No	24 (88,9)	198 (90,4)	190 (94,5)	34 (97,1)	
Sí	3 (11,1)	21 (9,6)	11 (5,5)	1 (2,9)	
<i>Pintar, hacer cerámica</i>					0,114
No	27 (100)	199 (90,9)	185 (92)	35 (100)	

<i>Sí</i>		20 (9,1)	16 (8)		
<i>Estudiar historia, idiomas etc. por hobby.</i>					0,007
<i>No</i>	21a,b (77,8)	179a (81,7)	184b (91,5)	33a,b (94,3)	
<i>Sí</i>	6a,b (22,2)	40a (18,3)	17b (8,5)	2a,b (5,7)	
<i>Escribir poemas, diario...</i>					0,365
<i>No</i>	27 (100)	205 (93,6)	193 (96)	34 (97,1)	
<i>Sí</i>		14 (6,4)	8 (4)	1 (2,9)	
<i>Armar puzles, juegos armables</i>					0,418
<i>No</i>	26 (96,3)	210 (95,9)	197 (98)	35 (100)	
<i>Sí</i>	1 (3,7)	9 (4,1)	4 (2)		
<i>Cuidar un animal en casa</i>					0,206
<i>No</i>	24 (88,9)	200 (91,3)	189 (94)	35 (100)	
<i>Sí</i>	3 (11,1)	19 (8,7)	12 (6)		
<i>Cocinar por placer</i>					0,283
<i>No</i>	26 (96,3)	192 (87,7)	184 (91,5)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>	1 (3,7)	27 (12,3)	17 (8,5)	2 (5,7)	
<i>Hacer manualidades, bricolaje...</i>					0,276
<i>No</i>	26 (96,3)	207 (94,5)	196 (97,5)	32 (91,4)	
<i>Sí</i>	1 (3,7)	12 (5,5)	5 (2,5)	3 (8,6)	
<i>Decorar mi hogar</i>					0,558
<i>No</i>	26 (96,3)	208 (95)	190 (94,5)	35 (100)	
<i>Sí</i>	1 (3,7)	11 (5)	11 (5,5)		
<i>Coleccionar</i>					0,327
<i>No</i>	25 (92,6)	204 (93,2)	192 (95,5)	35 (100)	
<i>Sí</i>	2 (7,4)	15 (6,8)	9 (4,5)		
<i>Pasatiempos, juegos online, ...</i>					0,295
<i>No</i>	25 (92,6)	193 (88,1)	187 (93)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>	2 (7,4)	26 (11,9)	14 (7)	2 (5,7)	
<i>Costura, ganchillo</i>					0,674
<i>No</i>	24 (88,9)	194 (88,6)	185 (92)	31 (88,6)	
<i>Sí</i>	3 (11,1)	25 (11,4)	16 (8)	4 (11,4)	
<i>Dif. en todas las actividades que desearía</i>					0,671
<i>No</i>	27 (100)	210 (95,9)	194 (96,5)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>		9 (4,1)	7 (3,5)	2 (5,7)	
RECREACION ACTIVA					
<i>Practicar un deporte</i>					0,031
<i>No</i>	21a,b (77,8)	172a (78,5)	178b (88,6)	31a,b (88,6)	
<i>Sí</i>	6a,b (22,2)	47a (21,5)	23b (11,4)	4a,b (11,4)	
<i>Ir al cine, al teatro, conciertos</i>					0,009

<i>No</i>	16a (59,3)	142a (64,8)	143a,b (71,1)	32b (91,4)	
<i>Sí</i>	11a (40,7)	77a (35,2)	58a,b (28,9)	3b (8,6)	
<i>Bailar</i>					0,049
<i>No</i>	20a (74,1)	181a,b (82,6)	174a,b (86,6)	34b (97,1)	
<i>Sí</i>	7a (25,9)	38a,b (17,4)	27a,b (13,4)	1b (2,9)	
<i>Viajar, hacer turismo</i>					0,567
<i>No</i>	15 (55,6)	113 (51,6)	105 (52,2)	24 (68,6)	
<i>Sí</i>	12 (44,4)	105 (47,9)	96 (47,8)	11 (31,4)	
<i>Asistir a servicios religiosos</i>					0,821
<i>No</i>	25 (92,6)	210 (95,9)	191 (95)	34 (97,1)	
<i>Sí</i>	2 (7,4)	9 (4,1)	10 (5)	1 (2,9)	
<i>Asistir a cursos de ocio</i>					0,314
<i>No</i>	24 (88,9)	175 (79,9)	171 (85,1)	31 (88,6)	
<i>Sí</i>	3 (11,1)	44 (20,1)	30 (14,9)	4 (11,4)	
<i>Visitar museos, bibliotecas...</i>					0,62
<i>No</i>	24 (88,9)	196 (89,5)	175 (87,1)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>	3 (11,1)	23 (10,5)	26 (12,9)	2 (5,7)	
<i>Asistir a eventos deportivos</i>					0,326
<i>No</i>	24 (88,9)	201 (91,8)	191 (95)	34 (97,1)	
<i>Sí</i>	3 (11,1)	18 (8,2)	10 (5)	1 (2,9)	
<i>Jardinería</i>					0,125
<i>No</i>	27 (100)	209 (95,4)	198 (98,5)	35 (100)	
<i>Sí</i>		10 (4,6)	3 (1,5)		
<i>Hacer fotografías</i>					0,176
<i>No</i>	27 (100)	209 (95,4)	198 (98,5)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>		10 (4,6)	3 (1,5)	2 (5,7)	
<i>Acampar, hacer senderismo</i>					0,065
<i>No</i>	24 (88,9)	202 (92,2)	195 (97)	31 (88,6)	
<i>Sí</i>	3 (11,1)	17 (7,8)	6 (3)	4 (11,4)	
<i>Participar en política</i>					0,44
<i>No</i>	27 (100)	213 (97,3)	193 (96)	35 (100)	
<i>Sí</i>		6 (2,7)	8 (4)		
<i>Ir de compras, ver escaparates</i>					0,129
<i>No</i>	22 (81,5)	172 (78,5)	172 (85,6)	32 (91,4)	
<i>Sí</i>	5 (18,5)	47 (21,5)	29 (14,4)	3 (8,6)	
<i>Caminar, nadar, ir en bici</i>					0,074
<i>No</i>	24 (88,9)	169 (77,2)	161 (80,1)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>	3 (11,1)	50 (22,8)	40 (19,9)	2 (5,7)	
<i>Ir a la piscina en verano</i>					0,031
<i>No</i>	25a,b (92,6)	179a (81,7)	183b (91)	31a,b (88,6)	
<i>Sí</i>	2a,b (7,4)	40a (18,3)	18b (9)	4a,b (11,4)	
<i>Asistir a charlas, videoconferencias</i>					0,486
<i>No</i>	25 (92,6)	189 (86,3)	177 (88,1)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>	2 (7,4)	30 (13,7)	24 (11,9)	2 (5,7)	
<i>Conducir</i>					0,561

<i>No</i>	27 (100)	213 (97,3)	193 (96)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>		6 (2,7)	8 (4)	2 (5,7)	
<i>Dificultad en todas las actividades que desearía</i>					0,629
<i>No</i>	27 (100)	209 (95,4)	194 (96,5)	33 (94,3)	
<i>Sí</i>		10 (4,6)	7 (3,5)	2 (5,7)	
SOCIALIZACION					
<i>Visitar a familiares</i>					0,427
<i>No</i>	19 (70,4)	137 (62,6)	139 (69,2)	21 (60)	
<i>Sí</i>	8 (29,6)	82 (37,4)	62 (30,8)	14 (40)	
<i>Quedar con mis amigos</i>					0,520
<i>No</i>	14 (51,9)	129 (58,9)	129 (64,2)	22 (62,9)	
<i>Sí</i>	13 (48,1)	90 (41,1)	72 (35,8)	13 (37,1)	
<i>Salir a tomar un café</i>					0,817
<i>No</i>	19 (70,4)	169 (77,2)	152 (75,6)	28 (80)	
<i>Sí</i>	8 (29,6)	50 (22,8)	49 (24,4)	7 (20)	
<i>Hablar por teléfono, móvil, WhatsApp...</i>					0,904
<i>No</i>	24 (88,9)	191 (87,2)	180 (89,6)	31 (88,6)	
<i>Sí</i>	3 (11,1)	28 (12,8)	21 (10,4)	4 (11,4)	
<i>Planificar eventos sociales, celebraciones</i>					0,638
<i>No</i>	17 (63)	159 (72,6)	150 (74,6)	25 (71,4)	
<i>Sí</i>	10 (37)	60 (27,4)	51 (25,4)	10 (28,6)	
<i>Asistir a reuniones de vecinos, colegio...</i>					0,506
<i>No</i>	23 (85,2)	201 (91,8)	179 (89,1)	30 (85,7)	
<i>Sí</i>	4 (14,8)	18 (8,2)	22 (10,9)	5 (14,3)	
<i>Pertenecer a un club, asociación...</i>					0,930
<i>No</i>	25 (92,6)	201 (91,8)	184 (91,5)	31 (88,6)	
<i>Sí</i>	2 (7,4)	18 (8,2)	17 (8,5)	4 (11,4)	
<i>Asistir a reuniones con otros cuidadores</i>					0,752
<i>No</i>	25 (92,6)	201 (91,8)	188 (93,5)	31 (88,6)	
<i>Sí</i>	2 (7,4)	18 (8,2)	13 (6,5)	4 (11,4)	
<i>Dificultad en todas las actividades que desearía</i>					0,502
<i>No</i>	27 (100)	217 (99,1)	196 (97,5)	34 (97,1)	
<i>Sí</i>		2 (0,9)	5 (2,5)	1 (2,9)	

†Chi-cuadrado

5.4. Diferencias entre mujeres cuidadoras y hombres cuidadores

5.4.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS EN RELACIÓN AL SEXO DE LA PERSONA QUE CUIDA

La muestra de nuestro estudio cuenta con 353 cuidadoras (72,8%) y 132 cuidadores (27,2%), siendo la edad media de las mujeres significativamente menor que la edad de los hombres ($59,05 \pm 13,26$ las mujeres y $63,96 \pm 14,33$ los hombres).

En relación a los datos más significativos de este estudio, se puede resaltar que existe un mayor porcentaje de hombres cuidadores con pareja que de mujeres cuidadoras con pareja (83,5% frente al 73,5% de las mujeres).

En cuanto al parentesco, existe un mayor porcentaje de hijas (34,8%) respecto a hijos (28%) y de madres (33,7%) respecto a padres cuidadores (24,2%). Sin embargo, existe un porcentaje mayor de hombres cuidadores pareja de la persona que cuidan (41,7%) que de mujeres (24,4%).

En cuanto a la situación laboral, se observa un mayor porcentaje de hombres cuidadores jubilados (48,5% respecto al 20,7% mujeres) y con incapacidad o baja laboral (8,3% respecto al 3,7% mujeres). En cambio, se observa un mayor porcentaje de mujeres que no trabajan y que se dedican a las tareas del hogar como actividad principal (25,3% respecto al 3% hombres), en paro (10,5% respecto al 6,8% hombres) o con trabajos con jornada reducida (10,2% respecto al 3% hombres).

No se observan diferencias significativas en el nivel de estudios ni en aspectos relacionados con la convivencia (tabla 24).

Tabla 24. Variables sociodemográficas de la persona que cuida y su relación con el sexo

VARIABLES	Sexo		p
	Hombre	Mujer	
EDAD media (DT)	63,96(14,33)	59,05(13,26)	0,001‡
ESTADO CIVIL n (%)			0,030†
Casado/Pareja	96 (83,5)	249 (73,5)	
Soltero/Viudo/Separado	19 (16,5)	90 (26,5)	
PARENTESCO n (%)			0,003†
Esposo/a, pareja	55 (41,7)	86 (24,4)	
Hijo/a	37 (28)	123 (34,8)	
Padre/Madre	32 (24,2)	119 (33,7)	
Otros	8 (6,1)	25 (7,1)	
SITUACIÓN LABORAL n (%)			<0,001†
Jubilado/a	64 (48,5)	73 (20,7)	
Incapacidad laboral/baja laboral	11 (8,3)	13 (3,7)	
Trabajo jornada completa	36 (27,3)	93 (26,4)	
Trabajo jornada completa con horario flexible	2 (1,5)	5 (1,4)	
Trabajo menos de 4h al día	4 (3)	36 (10,2)	
Tengo un trabajo eventual	2 (1,5)	6 (1,7)	
Parado	9 (6,8)	37 (10,5)	
Tareas del hogar	4 (3)	89 (25,3)	
NIVEL EDUCATIVO n (%)			0,985†
Sin estudios	9 (7,1)	24 (6,9)	
Estudios Primarios	38 (29,9)	104 (29,9)	
Estudios Secundarios	38 (29,9)	110 (31,6)	
Estudios Universitarios	42 (33,1)	110 (31,6)	
CONVIVENCIA I: El cuidador vive con su familiar, n (%)			0,521†
Sí	96 (27,9)	248 (72,1)	
No	27 (24,8)	82 (75,2)	
CONVIVENCIA II: El cuidador vive... n (%)			0,169†
Sólo con el familiar que cuida	79 (86,8)	209 (80,4)	
Con el familiar más el resto de la familia	12 (13,2)	51 (19,6)	

‡ t-Student † Chi-cuadrado

5.4.2. VARIABLES DE LA PERSONA QUE CUIDA RELACIONADAS CON EL CUIDADO Y EL SEXO DEL CUIDADOR

Las mujeres llevan más tiempo cuidando que los hombres (13,94 años±12,73 respecto al 11,95 años±10,34 hombres). Además, los hombres cuentan con más tiempo libre que las mujeres (5,46±6,51 h/día respecto a 3,41±3,53 h/día).

En relación con el tipo de cuidador, las mujeres son en un mayor porcentaje cuidadoras principales (78,4 % frente a los hombres 60,3%), mientras que los hombres comparten o colaboran en el cuidado en mayor porcentaje que las mujeres (comparten por igual los cuidados un 33,6% frente al 17,3% mujeres y colaboran en los cuidados un 6,1% frente al 4,3% de las mujeres).

En cuanto a los tipos de cuidados, existe un mayor porcentaje de mujeres que de hombres que realizan AIVD como limpiar la casa, lavar la ropa, realizar curas, dar la medicación etc. (75,1% mujeres frente al 65,2% hombres). Lo mismo ocurre al ofrecer apoyo emocional a su familiar (81,3% mujeres frente al 72,7% de los hombres).

No se han encontrado diferencias significativas en relación con la frecuencia de cuidados y con las horas de cuidado/día respecto al sexo del cuidador (tabla 25).

Tabla 25. Relación de las variables del perfil de cuidados y su relación con el sexo de los cuidadores

VARIABLES	Sexo		p
	Hombre	Mujer	
Años de cuidado media (DT)	11,95 (10,34)	13,94 (12,73)	0,082 ‡
Nº de horas de cuidado/día media (DT)	15,12 (8,69)	14,20 (8,51)	0,486‡
Nº de horas libres/día media (DT)	5,46 (6,51)	3,41 (3,53)	0,015 ‡

Tipo de cuidador			<0,001
<i>n (%)</i>			†
<i>Cuidador principal</i>	79 (60,3)	276 (78,4)	
<i>Cuidador que comparte 50%</i>	44 (33,6)	61 (17,3)	
<i>Cuidador que colabora</i>	8 (6,1)	15 (4,3)	
Tipo de cuidados			
<i>n (%)</i>			
ABVD			0,139†
<i>No</i>	66 (50)	150 (42,5)	
<i>Sí</i>	66 (50)	203 (57,5)	
AIVD			0,030†
<i>No</i>	46 (34,8)	88 (24,9)	
<i>Sí</i>	86 (65,2)	265 (75,1)	
Vigilancia, control			0,574†
<i>No</i>	17 (12,9)	39 (11)	
<i>Sí</i>	115 (87,1)	314 (89)	
Apoyo emocional			0,039†
<i>No</i>	36 (27,3)	66 (18,7)	
<i>Sí</i>	96 (72,7)	287 (81,3)	
Frecuencia de cuidados			0,215†
<i>n (%)</i>			
<i>24h</i>	22 (16,7)	77 (21,8)	
<i>Menos las horas trabajo/ asistencia al centro</i>	72 (54,5)	179 (50,7)	
<i>Una vez al día</i>	10 (7,6)	25 (7,1)	
<i>Varias veces al día. Fines semana</i>	9 (6,8)	39 (11)	
<i>Puntualmente, vacaciones</i>	10 (7,6)	21 (5,9)	
<i>Pernoctación varios meses</i>	9 (6,8)	10 (2,8)	
Enfermedades que le dificultan el cuidado			0,427†
<i>n (%)</i>			
<i>No</i>	48 (64,9)	121 (59,6)	
<i>Sí</i>	26 (35,1)	82 (40,4)	

‡t-Student †Prueba Chi-cuadrado

5.4.2.1. Relación de los recursos comunitarios, apoyo social y atención especializada y el sexo de los cuidadores

De todos los recursos analizados, se han encontrado diferencias significativas en el servicio de Promoción de Autonomía Personal y el del servicio de comida a domicilio: Hay un mayor porcentaje de hombres que utilizan el servicio de Promoción de Autonomía Personal (27,3%) que de mujeres (18,1%) y utilizan tres veces más el servicio de comida a domicilio (4,5%) que las mujeres (1,4%). Por el contrario, las mujeres cuidadoras utilizan en mayor porcentaje las residencias temporales (6,8%) que los hombres (2,3%); (tabla 26).

Tabla 26. Recursos y su relación con el sexo de la persona que cuida

VARIABLES	Hombres n (%)	Mujeres n (%)	p†
<i>Programa de autonomía personal</i>			0,027
No	96 (72,7)	289 (81,9)	
Sí	36 (27,3)	64 (18,1)	
<i>Residencia</i>			0,436
No	112 (84,8)	309 (87,5)	
Sí	20 (15,2)	44 (12,5)	
<i>Asiste menos de 4h al día</i>			0,641
No	117 (88,6)	318 (90,1)	
Sí	15 (11,4)	35 (9,9)	
<i>Asiste más de 4h a un centro de día</i>			0,191
No	82 (62,1)	196 (55,5)	
Sí	50 (37,9)	157 (44,5)	
<i>Teleasistencia</i>			0,83
No	110 (83,3)	297 (84,1)	
Sí	22 (16,7)	56 (15,9)	
<i>Transporte adaptado</i>			0,060
No	112 (84,8)	272 (77,1)	
Sí	20 (15,2)	81 (22,9)	
<i>Residencia de fin de semana, temporal...</i>			0,053
No	129 (97,7)	329 (93,2)	

<i>Sí</i>	3 (2,3)	24 (6,8)	
<i>Comida a domicilio</i>			0,039
<i>No</i>	126 (95,5)	348 (98,6)	
<i>Sí</i>	6 (4,5)	5 (1,4)	
<i>No ha utilizado ningún recurso en el último año</i>			0,260
<i>No</i>	119 (90,2)	329 (93,2)	
<i>Sí</i>	13 (9,8)	24 (6,8)	

†Prueba Chi-cuadrado

En relación al tipo de apoyos que recibe el cuidador para mejorar el cuidado, no se han obtenido diferencias significativas relacionadas con el sexo de los cuidadores (tabla 27).

Tabla 27. Apoyos sociales y su relación con el sexo de la persona que cuida

<i>VARIABLES</i>	<i>Hombres n (%)</i>	<i>Mujeres n (%)</i>	<i>p†</i>
<i>Familiar puntualmente</i>			0,669
<i>No</i>	92 (69,7)	253 (71,7)	
<i>Sí</i>	40 (30,3)	100 (28,3)	
<i>Familiar a diario</i>			0,548
<i>No</i>	104 (78,8)	269 (76,2)	
<i>Sí</i>	28 (21,2)	84 (23,8)	
<i>Limpieza casa, lavandería, comprar...</i>			0,610
<i>No</i>	105 (79,5)	288 (81,6)	
<i>Sí</i>	27 (20,5)	65 (18,4)	
<i>Cuidados básicos</i>			0,895
<i>No</i>	118 (89,4)	317 (89,8)	
<i>Sí</i>	14 (10,6)	36 (10,2)	
<i>Interna</i>			0,280
<i>No</i>	111 (84,1)	310 (87,8)	
<i>Sí</i>	21 (15,9)	43 (12,2)	
<i>Acompañamiento citas médicas</i>			0,822
<i>No</i>	118 (89,4)	318 (90,1)	
<i>Sí</i>	14 (10,6)	35 (9,9)	
<i>Vecinos</i>			0,836

<i>No</i>	127 (96,2)	341 (96,6)
<i>Sí</i>	5 (3,8)	12 (3,4)
<i>Llevar y traer a mi familiar al centro</i>		0,770
<i>No</i>	119 (90,2)	315 (89,2)
<i>Sí</i>	13 (9,8)	38 (10,8)
<i>Pernocta, cambia de domicilio entre familiares</i>		0,131
<i>No</i>	125 (94,7)	344 (97,5)
<i>Sí</i>	7 (5,3)	9 (2,5)
<i>No tiene apoyos</i>		0,409
<i>No</i>	114 (86,4)	294 (83,3)
<i>Sí</i>	18 (13,6)	59 (16,7)

†Prueba Chi-cuadrado

En cuanto a la atención especializada, las mujeres reciben en mayor porcentaje atención psicológica que los hombres (20,4% respecto al 11,4%). No se han encontrado diferencias significativas en el resto de categorías incluidas en la atención especializada (terapia familiar, grupo de autoayuda, TO); (tabla 28).

Tabla 28. Atención especializada y su relación con el sexo de la persona que cuida

VARIABLES	Hombres n (%)	Mujeres n (%)	p†
<i>Atención psicológica</i>			0,021
<i>No</i>	117 (88,6)	281 (79,6)	
<i>Sí</i>	15 (11,4)	72 (20,4)	
<i>Grupos de autoayuda</i>			0,823
<i>No</i>	94 (71,2)	255 (72,2)	
<i>Sí</i>	38 (28,8)	98 (27,8)	
<i>Terapia ocupacional</i>			0,458
<i>No</i>	120 (90,9)	328 (92,9)	
<i>Sí</i>	12 (9,1)	25 (7,1)	
<i>Ninguno, no lo necesita</i>			0,299
<i>No</i>	121 (91,7)	312 (88,4)	
<i>Sí</i>	11 (8,3)	41 (11,6)	

†Prueba Chi-cuadrado

5.4.3. VARIABLES DEL PERFIL OCUPACIONAL Y SU RELACIÓN CON EL SEXO DEL CUIDADOR

Al igual que el resto de apartados, se presentan los resultados más significativos de nuestro estudio relacionados con la afectación de las ocupaciones las cuales hemos dividido en las tres grandes áreas de desempeño: autocuidado, productividad y ocio.

5.4.3.1. Autocuidado

Las cuidadoras refieren mayores dificultades que los hombres en aspectos relacionados con el autocuidado como es ducharse con tranquilidad (33,1%), arreglo personal (33,7%), ir a la peluquería/salón de belleza (34,6%), vestirse bien (32,3%), así como recibir tratamientos (34,6%) respecto a los hombres (22,7%, 22,7%, 21,2%, 21,2% y 24,2% respectivamente).

En relación a la movilidad, las mujeres tienen mayores dificultades que los hombres para moverse fuera del hogar (11,6 frente al 4,5 de los hombres) y tienen más dificultades para utilizar el transporte público.

Sin embargo, no se han encontrado diferencias significativas entre ambos sexos relacionadas con las tareas de gestión comunitaria (tabla 29).

Tabla 29. Actividades de autocuidado y su relación con el sexo de la persona que cuida

<i>VARIABLES</i>	<i>Hombres n (%)</i>	<i>Mujeres n (%)</i>	<i>p†</i>
<i>CUIDADO DE UNO MISMO</i>			
<i>Intimidad en el baño</i>			
<i>No</i>	<i>103 (78)</i>	<i>249 (70,5)</i>	<i>0,1</i>
<i>Sí</i>	<i>29 (22)</i>	<i>104 (29,5)</i>	
<i>Llevar una dieta equilibrada</i>			
<i>No</i>	<i>101 (76,5)</i>	<i>247 (70)</i>	<i>0,154</i>
<i>Sí</i>	<i>31 (23,5)</i>	<i>106 (30)</i>	

<i>Hacer ejercicio físico, ir al gimnasio,</i>			0,337
<i>No</i>	95 (72)	238 (67,4)	
<i>Sí</i>	37 (28)	115 (32,6)	
<i>Ducharse con tranquilidad</i>			0,026
<i>No</i>	102 (77,3)	236 (66,9)	
<i>Sí</i>	30 (22,7)	117 (33,1)	
<i>Lavarse los dientes</i>			0,245
<i>No</i>	104 (78,8)	260 (73,7)	
<i>Sí</i>	28 (21,2)	93 (26,3)	
<i>Arreglo personal (afeitado, maquillaje...)</i>			0,020
<i>No</i>	102 (77,3)	234 (66,3)	
<i>Sí</i>	30 (22,7)	119 (33,7)	
<i>Vestirme bien</i>			0,017
<i>No</i>	104 (78,8)	239 (67,7)	
<i>Sí</i>	28 (21,2)	114 (32,3)	
<i>Tratamientos estéticos</i>			0,005
<i>No</i>	104 (78,8)	231 (65,4)	
<i>Sí</i>	28 (21,2)	122 (34,6)	
<i>Actividad sexual</i>			0,374
<i>No</i>	96 (72,7)	242 (68,6)	
<i>Sí</i>	36 (27,3)	111 (31,4)	
<i>Tomar medicación, recibir tratamientos...</i>			0,030
<i>No</i>	100 (75,8)	231 (65,4)	
<i>Sí</i>	32 (24,2)	122 (34,6)	
<i>Dormir y descansar</i>			0,067
<i>No</i>	80 (60,6)	181 (51,3)	
<i>Sí</i>	52 (39,4)	172 (48,7)	
<i>Dificultad en todas las que desearía realizar</i>			0,102
<i>No</i>	96 (72,7)	229 (64,9)	
<i>Sí</i>	36 (27,3)	124 (35,1)	
MOVILIDAD			
<i>Movilidad dentro de casa</i>			0,390
<i>No</i>	128 (97)	336 (95,2)	
<i>Sí</i>	4 (3)	17 (4,8)	
<i>Movilidad fuera de casa</i>			0,019
<i>No</i>	126 (95,5)	312 (88,4)	
<i>Sí</i>	6 (4,5)	41 (11,6)	

<i>Transporte público, taxi adaptado...</i>			0,055
<i>No</i>	123 (93,2)	307 (87)	
<i>Sí</i>	9 (6,8)	46 (13)	
<i>Dificultad en todas las que desearía realizar</i>			0,734
<i>No</i>	130 (98,5)	346 (98)	
<i>Sí</i>	2 (1,5)	7 (2)	
GESTIÓN COMUNITARIA			
<i>Ir a comprar</i>			0,233
<i>No</i>	109 (82,6)	274 (77,6)	
<i>Sí</i>	23 (17,4)	79 (22,4)	
<i>Gestiones bancarias, pagar impuestos...</i>			0,214
<i>No</i>	114 (86,4)	288 (81,6)	
<i>Sí</i>	18 (13,6)	65 (18,4)	
<i>Organismos públicos</i>			0,268
	114 (86,4)	290 (82,2)	
	18 (13,6)	63 (17,8)	
<i>Dificultad en todas las que desearía realizar</i>			0,513
<i>No</i>	115 (87,1)	315 (89,2)	
<i>Sí</i>	17 (12,9)	38 (10,8)	

†Prueba Chi-cuadrado

5.4.3.2. Productividad

Se ha encontrado diferencias significativas en cuestiones relacionadas con el trabajo remunerado o voluntario y el sexo del cuidador, de tal manera que las mujeres tienen mayor dificultad que los hombres para trabajar y/o han tenido que dejar de trabajar (30,9%) respecto de los hombres (11,4%) y el doble de dificultad que los hombres para buscar o cambiar de empleo (14,7% respecto al 7,6% de los hombres). Las mujeres expresan mayor dificultad para realizar un voluntariado (9,1%) que los hombres (3,8%).

En cuanto al manejo del hogar y del resto de la familia, las mujeres tienen un mayor sentimiento de desatender a sus familias que los hombres (22,7% frente a un 14,4% de los hombres).

En el resto de las variables y en las actividades de formación no se encuentran diferencias significativas entre hombres y mujeres (tabla 30).

Tabla 30. Dificultades en las actividades de productividad y su relación con el sexo de la persona que cuida

<i>Variable</i>	<i>Hombres n (%)</i>	<i>Mujeres n (%)</i>	<i>p†</i>
TRABAJO REMUNERADO/VOLUNTARIO			
<i>Dificultad para trabajar/ han dejado de trabajar</i>			<0,001
<i>No</i>	117 (88,6)	244 (69,1)	
<i>Sí</i>	15 (11,4)	109 (30,9)	
<i>Problemas y conflictos laborales</i>			0,069
<i>No</i>	131 (99,2)	339 (96)	
<i>Sí</i>	1 (0,8)	14 (4)	
<i>Desempeñar cargos de mayor cualificación</i>			0,266
<i>No</i>	126 (95,5)	327 (92,6)	
<i>Sí</i>	6 (4,5)	26 (7,4)	
<i>Hacer un voluntariado al menos 1 vez/semana</i>			0,051
<i>No</i>	127 (96,2)	321 (90,9)	
<i>Sí</i>	5 (3,8)	32 (9,1)	
<i>Participar e involucrarse en asociaciones, grupos al menos 1 vez/semana</i>			0,378
<i>No</i>	117 (88,6)	302 (85,6)	
<i>Sí</i>	15 (11,4)	51 (14,4)	
<i>Buscar o cambiar de empleo</i>			0,036
<i>No</i>	122 (92,4)	301 (85,3)	
<i>Sí</i>	10 (7,6)	52 (14,7)	
<i>Reducción jornada laboral como consecuencia del cuidado</i>			0,303
<i>No</i>	117 (88,6)	300 (85)	
<i>Sí</i>	15 (11,4)	53 (15)	
<i>He cambiado de trabajo como consecuencia del cuidado</i>			0,095
<i>No</i>	130 (98,5)	336 (95,2)	
<i>Sí</i>	2 (1,5)	17 (4,8)	
<i>Nunca he trabajado como consecuencia del trabajo</i>			0,087
<i>No</i>	131 (99,2)	340 (96,3)	
<i>Sí</i>	1 (0,8)	13 (3,7)	
<i>Asistir a entrevistas, reuniones...</i>			0,992
<i>No</i>	117 (88,6)	313 (88,7)	
<i>Sí</i>	15 (11,4)	40 (11,3)	
<i>Aprender nuevas tareas</i>			0,077
<i>No</i>	125 (94,7)	316 (89,5)	
<i>Sí</i>	7 (5,3)	37 (10,5)	
<i>Relacionarme con mis compañeros de trabajo</i>			0,966

No	121 (91,7)	324 (91,8)	
Sí	11 (8,3)	29 (8,2)	
<i>Ser puntual y constante en mi trabajo</i>			0,704
No	84 (63,6)	218 (61,8)	
Sí	48 (36,4)	135 (38,2)	
<i>Dificultad en todas las que desearía realizar</i>			0,214
No	115 (87,1)	291 (82,4)	
Sí	17 (12,9)	62 (17,6)	
MANEJO DEL HOGAR Y DE LA FAMILIA			
<i>Cambio de hogar como consecuencia del cuidado</i>			0,61
No	123 (93,2)	324 (91,8)	
Sí	9 (6,8)	29 (8,2)	
<i>Adaptar mi hogar, modificar baño...</i>			0,498
No	103 (78)	265 (75,1)	
Sí	29 (22)	88 (24,9)	
<i>Planificar comidas, comprar alimentos,</i>			0,076
No	105 (79,5)	304 (86,1)	
Sí	27 (20,5)	49 (13,9)	
<i>Limpiar hogar y mantener mi hogar ordenado</i>			0,762
No	92 (69,7)	251 (71,1)	
Sí	40 (30,3)	102 (28,9)	
<i>Lavar y planchar la ropa</i>			0,571
No	102 (77,3)	264 (74,8)	
Sí	30 (22,7)	89 (25,2)	
<i>Reponer o reparar pequeñas cosas</i>			0,339
No	117 (88,6)	301 (85,3)	
Sí	15 (11,4)	52 (14,7)	
<i>Cuidar mi relación de pareja</i>			0,826
No	125 (94,7)	336 (95,2)	
Sí	7 (5,3)	17 (4,8)	
<i>Poder y saber cuidar de mi familiar</i>			0,347
No	110 (83,3)	306 (86,7)	
Sí	22 (16,7)	47 (13,3)	
<i>Desatender al resto de mi familia</i>			0,044
No	113 (85,6)	273 (77,3)	
Sí	19 (14,4)	80 (22,7)	
<i>TODAS</i>			0,928
No	125 (94,7)	335 (94,9)	
Sí	7 (5,3)	18 (5,1)	
FORMACIÓN			
<i>Estudiar para sacarme un título</i>			0,26
No	119 (90,2)	329 (93,2)	
Sí	13 (9,8)	24 (6,8)	
<i>Hacer cursos, mejorar mi formación, ir a una academia</i>			0,992
No	107 (81,1)	286 (81)	
Sí	25 (18,9)	67 (19)	
<i>Ir a clase a tiempo completo o parcial</i>			0,905

No	123 (93,2)	330 (93,5)	
Sí	9 (6,8)	23 (6,5)	
<i>Presentarme a exámenes, oposiciones</i>			0,995
No	126 (95,5)	337 (95,5)	
Sí	6 (4,5)	16 (4,5)	
<i>Relacionarme con mis compañeros de clase</i>			0,468
No	127 (96,2)	344 (97,5)	
Sí	5 (3,8)	9 (2,5)	
<i>Dificultad en todas las que desearía realizar</i>			0,680
No	120 (90,9)	325 (92,1)	
Sí	12 (9,1)	28 (7,9)	

†Prueba Chi-cuadrado

5.4.3.3. Ocio

El ocio se ha dividido en tres apartados: recreación tranquila, recreación activa y socialización.

Aunque no se han encontrado diferencias significativas en las actividades consideradas como tranquilas y el sexo del cuidador, sí que existen diferencias en las siguientes actividades activas y de socialización: los hombres tienen en un mayor porcentaje dificultades para realizar aficiones de tipo hacer fotografías, para participar en actividades de política, conducir y para asistir a eventos deportivos. Por el contrario, las mujeres manifiestan dificultad para realizar compras, ir a la piscina e ir al cine, teatro, conciertos etc.

En cuanto a las actividades de socialización las mujeres refieren tener en un mayor porcentaje (15%) dificultades para comunicarse con otras personas a través de mensajes, llamadas telefónicas, envío de WhatsApp... que los hombres (3,8%); (tabla 31).

Tabla 31. Dificultades en las actividades de ocio y su relación con el sexo de la persona que cuida

VARIABLE	Hombres n (%)	Mujeres n (%)	p†
RECREACIÓN TRANQUILA			
<i>Escuchar música, la radio...</i>			0,521

<i>No</i>	118 (89,4)	308 (87,3)	
<i>Sí</i>	14 (10,6)	45 (12,7)	
<i>Cuidar de un animal en casa, plantas...</i>			0,919
<i>No</i>	123 (93,2)	328 (92,9)	
<i>Sí</i>	9 (6,8)	25 (7,1)	
<i>Cocinar por placer</i>			0,785
<i>No</i>	120 (90,9)	318 (90,1)	
<i>Sí</i>	12 (9,1)	35 (9,9)	
<i>Costura, bricolaje...</i>			0,520
<i>No</i>	125 (94,7)	339 (96)	
<i>Sí</i>	7 (5,3)	14 (4)	
<i>Decorar mi hogar</i>			0,118
<i>No</i>	129 (97,7)	333 (94,3)	
<i>Sí</i>	3 (2,3)	20 (5,7)	
<i>Coleccionar</i>			0,546
<i>No</i>	123 (93,2)	334 (94,6)	
<i>Sí</i>	9 (6,8)	19 (5,4)	
<i>Pasatiempos, juegos de ordenador, tablets...</i>			0,661
<i>No</i>	121 (91,7)	319 (90,4)	
<i>Sí</i>	11 (8,3)	34 (9,6)	
<i>Costura, ganchillo...</i>			0,142
<i>No</i>	123 (93,2)	313 (88,7)	
<i>Sí</i>	9 (6,8)	40 (11,3)	
<i>Ver la televisión, películas</i>			0,633
<i>No</i>	108 (81,8)	282 (79,9)	
<i>Sí</i>	24 (18,2)	71 (20,1)	
<i>Leer el periódico, un libro, revistas...</i>			0,370
<i>No</i>	114 (86,4)	293 (83)	
<i>Sí</i>	18 (13,6)	60 (17)	
<i>Jugar a juegos de mesa</i>			0,836
<i>No</i>	123 (93,2)	327 (92,6)	
<i>Sí</i>	9 (6,8)	26 (7,4)	
<i>Pintar, hacer cerámica, manualidades</i>			0,979
<i>No</i>	122 (92,4)	326 (92,4)	
<i>Sí</i>	10 (7,6)	27 (7,6)	
<i>Estudiar algo por hobby en casa</i>			0,238
<i>No</i>	118 (89,4)	301 (85,3)	
<i>Sí</i>	14 (10,6)	52 (14,7)	
<i>Escribir poemas, relatos, diario, canciones...</i>			0,901
<i>No</i>	126 (95,5)	336 (95,2)	
<i>Sí</i>	6 (4,5)	17 (4,8)	
<i>Armar puzles, armables...</i>			0,524
<i>No</i>	129 (97,7)	341 (96,6)	
<i>Sí</i>	3 (2,3)	12 (3,4)	
<i>Dificultad en todas las actividades que desearía realizar</i>			0,836
<i>No</i>	127 (96,2)	341 (96,6)	
<i>Sí</i>	5 (3,8)	12 (3,4)	

RECREACIÓN ACTIVA			
<i>Practicar un deporte</i>			0,122
No	104 (78,8)	299 (84,7)	
Sí	28 (21,2)	54 (15,3)	
<i>Hacer fotografías</i>			0,021
No	124 (93,9)	346 (98)	
Sí	8 (6,1)	7 (2)	
<i>Acampar</i>			0,221
No	120 (90,9)	332 (94,1)	
Sí	12 (9,1)	21 (5,9)	
<i>Participar en política</i>			0,021
No	124 (93,9)	346 (98)	
Sí	8 (6,1)	7 (2)	
<i>Ir de compras, ver escaparates...</i>			0,010
No	118 (89,4)	280 (79,3)	
Sí	14 (10,6)	73 (20,7)	
<i>Caminar, andar...</i>			0,291
No	110 (83,3)	279 (79)	
Sí	22 (16,7)	74 (21)	
<i>Ir a la piscina en verano</i>			0,032
No	121 (91,7)	297 (84,1)	
Sí	11 (8,3)	56 (15,9)	
<i>Asistir a charlas, conferencias</i>			0,903
No	115 (87,1)	309 (87,5)	
Sí	17 (12,9)	44 (12,5)	
<i>Conducir</i>			0,027
No	123 (93,2)	344 (97,5)	
Sí	9 (6,8)	9 (2,5)	
<i>Ir al cine, al teatro, conciertos...</i>			0,026
No	100 (75,8)	230 (65,2)	
Sí	32 (24,2)	123 (34,8)	
<i>Bailar</i>			0,081
No	118 (89,4)	293 (83)	
Sí	14 (10,6)	60 (17)	
<i>Viajar, hacer turismo</i>			0,338
No	63 (47,7)	192 (54,4)	
Sí	69 (52,3)	160 (45,3)	
<i>Asistir a servicios religiosos</i>			0,404
No	124 (93,9)	338 (95,8)	
Sí	8 (6,1)	15 (4,2)	
<i>Asistir a cursos de ocio</i>			0,483
No	112 (84,8)	290 (82,2)	
Sí	20 (15,2)	63 (17,8)	
<i>Visitar museos, bibliotecas...</i>			0,939
No	117 (88,6)	312 (88,4)	
Sí	15 (11,4)	41 (11,6)	
<i>Asistir a eventos deportivos</i>			0,031
No	117 (88,6)	333 (94,3)	
Sí	15 (11,4)	20 (5,7)	

<i>Jardinería</i>			0,524
<i>No</i>	129 (97,7)	341 (96,6)	
<i>Sí</i>	3 (2,3)	12 (3,4)	
<i>Dificultad en todas las actividades que desearía realizar</i>			0,957
<i>No</i>	127 (96,2)	340 (96,3)	
<i>Sí</i>	5 (3,8)	13 (3,7)	
SOCIALIZACIÓN			
<i>Visitar a familiares</i>			0,669
<i>No</i>	88 (66,7)	228 (64,6)	
<i>Sí</i>	44 (33,3)	125 (35,4)	
<i>Quedar con amigos</i>			0,708
<i>No</i>	81 (61,4)	210 (59,5)	
<i>Sí</i>	51 (38,6)	143 (40,5)	
<i>Salir a tomar un café</i>			0,248
<i>No</i>	105 (79,5)	263 (74,5)	
<i>Sí</i>	27 (20,5)	90 (25,5)	
<i>Comunicarme con otros: móvil, WhatsApp...</i>			0,001
<i>No</i>	127 (96,2)	300 (85)	
<i>Sí</i>	5 (3,8)	53 (15)	
<i>Planificar y asistir a eventos sociales</i>			0,818
<i>No</i>	96 (72,7)	253 (71,7)	
<i>Sí</i>	36 (27,3)	100 (28,3)	
<i>Asistir a reuniones de vecinos, colegio...</i>			0,481
<i>No</i>	116 (87,9)	318 (90,1)	
<i>Sí</i>	16 (12,1)	35 (9,9)	
<i>Pertenecer a un club, asociación...</i>			0,472
<i>No</i>	118 (89,4)	323 (91,5)	
<i>Sí</i>	14 (10,6)	30 (8,5)	
<i>Asistir a reuniones con otros cuidadores...</i>			0,433
<i>No</i>	119 (90,2)	326 (92,4)	
<i>Sí</i>	13 (9,8)	27 (7,6)	
<i>Dificultad en todas las actividades que desearía realizar</i>			0,144
<i>No</i>	128 (97)	349 (98,9)	
<i>Sí</i>	4 (3)	4 (1,1)	

5.4.4. PERFIL DE LOS HOMBRES Y MUJERES CUIDADORES DE ZARAGOZA

Tras analizar todas las variables sociodemográficas, variables relacionadas con el cuidado y las dificultades en las ocupaciones que presentan hombres y mujeres cuidadores, se presenta el perfil hombre cuidador y mujer cuidadora. A

lo largo del apartado se destacan aquellas características y/o dificultades que presentan un mayor porcentaje.

5.4.4.1. Perfil de los hombres cuidadores

El cuidador varón tiene una edad media de 63,96 (D.T.= 14,33) tiene pareja (83,5%), es esposo/pareja de la persona que cuidan (41,7%) y vive solo con el familiar al que cuida (86,8%).

No tiene un trabajo remunerado 66,6%, estando jubilados un 48,5% y tienen estudios universitarios (33,1%).

Respecto al cuidado, es cuidador principal (60,3%), colabora principalmente vigilando y controlando a su familiar (87,1%) y ofreciéndole apoyo emocional (72,7%) y cuida durante todo el día excepto las horas que trabaja o que su familiar está en un centro de día. No presenta en general enfermedades que dificultan el cuidado (64,9%). Llevan cuidando una media de 11,95±10,34 años y cuidan al día una media de 15,12± 8,69 horas/día. Por otra parte, tienen una media de 5,46±6,51 horas /día de tiempo libre sin obligaciones. Para mejorar el cuidado de su familiar, el recurso más utilizado es el centro de día con jornada de más de 4h (37,9%). Además, recibe apoyo puntual de otro familiar (30,3%) y apoyo para las tareas del hogar (20,5%) y acude a los grupos de familiares (28,8%).

En relación a las dificultades de ocupación, presenta dificultad en las tres áreas de desempeño: autocuidado, productividad y ocio valoradas.

Respecto al autocuidado, presenta dificultad en todas las actividades de cuidado de uno mismo, en especial a la hora de descansar y dormir lo suficiente (39,4%) y para hacer ejercicio físico (28%); actividades de movilidad como a la hora de utilizar transporte público (6,8%) y en las actividades de gestión comunitaria principalmente para ir a comprar.

Presenta dificultad en las actividades productivas remuneradas y/o voluntarias en tanto en cuando tienen dificultades para desempeñar un trabajo remunerado ya que tienen dificultad para ser puntuales y ser constantes (36,4%), para asistir a entrevistas y reuniones (11,4%). En ocasiones se han visto obligados a reducir su jornada de trabajo (11,4%) incluso a dejar de trabajar (11,4%). En el hogar, tienen dificultad principalmente para mantenerlo limpio y ordenado (30,3%) y para lavar y planchar ropa (22,7%) y se han visto obligados a adaptar su hogar (22%). Respecto a las actividades de formación, tienen dificultad para hacer cursos y ampliar su formación (18,9%) entre otras.

En relación al ocio del cuidador, las actividades más afectadas de recreación tranquila son ver la televisión/películas (18,2%) y leer (13,6%). En la recreación activa tienen una mayor dificultad para viajar (52,3%) e ir al cine, teatro, conciertos (24,2%) así como para practicar un deporte (21,2%). En cuanto a las actividades de socialización presenta dificultad para quedar con amigos (38,6%), para visitar a familiares (33,3%) y para planificar y asistir a eventos sociales (27,3%) entre otras.

5.4.4.2. Perfil de las mujeres cuidadoras

La mujer cuidadora de Zaragoza tiene una edad media de 59,05 (D.T.= 13,26), tienen pareja (73,5%) y la mayoría son hijas (34,8%) o madres (34,8%) de la persona que cuidan y suelen vivir solo con el familiar al que cuidan (80,4%).

A pesar de tener estudios superiores o universitarios (62,6%), la mayoría no tienen un trabajo remunerado (60,2%) ya que se dedican a las tareas del hogar y de cuidado (25,3%), están jubiladas (20,7%) o en paro (10,5%) principalmente.

Respecto al cuidado, son cuidadoras principales (60,3%), realizan principalmente en tareas de vigilancia y control (89%) y de apoyo emocional (81,3%) y cuidan durante todo el día excepto las horas que trabajan o que su familiar está en un centro de día. En general no presentan enfermedades que dificultan el cuidado (59,6%). Llevan cuidando una media de 13,94± 12,73 años,

cuidan una media de 14,20±8,51 horas/ día y tienen 3,41±3,53) libres al día sin obligaciones. Para mejorar el cuidado, el recurso más utilizado es el centro de día más de 4h/día (44,5%) y recibe apoyo puntual de otro familiar (28,3%) y para las tareas del hogar (18,4%). Así mismo, recibe atención psicológica (20,4%) y asiste a los grupos de familiares (27,8%).

En relación a las dificultades de ocupación, presenta dificultad en las tres áreas de desempeño: autocuidado, productividad y ocio valoradas.

Respecto al autocuidado, presenta dificultad en todas las actividades de cuidado de uno mismo que desearía realizar (35,1%), en especial a la hora de descansar y dormir lo suficiente (48,7%); para recibir tratamientos (34,6%) e ir a la peluquería/salón de belleza (34,6%); vestirse bien (32,3%) y en el arreglo personal (33,7%). Presentan dificultad en la movilidad especialmente a la hora de utilizar el transporte público (13%) y en las actividades de gestión comunitaria principalmente para ir a comprar (22,4%) entre otras.

Respecto a las actividades productivas remuneradas y/o voluntarias presentan dificultades para desempeñar un trabajo remunerado y/o han dejado de trabajar (30,9%) o han reducido su jornada laboral (15%) como consecuencia del cuidado y tienen dificultad para ser puntuales y constantes (38,2%) y para buscar o cambiar de empleo (14,7%). En el hogar, refieren tener dificultad principalmente para mantenerlo limpio y ordenado (28,9%) y para lavar y planchar ropa (25,2%) y además sienten que desatienden al resto de su familia (22,7%). Casi un cuarto de las cuidadoras se ha visto obligadas a adaptar su hogar (24,9%) para mejorar el cuidado. Respecto a las actividades de formación, tienen dificultad para hacer cursos y ampliar su formación (19%) entre otras.

En relación a su ocio, las actividades más afectadas de recreación tranquila son ver la televisión, películas (20,1%), leer (17%), estudiar algo por entretenimiento (14,7%); recreación activa como viajar (45,3%), ir al cine, teatro, conciertos (34,8%), caminar (21%) y mirar escaparates (20,7%) e ir a la piscina en verano (15,9%) entre otras; y en las actividades de socialización presenta dificultad para

quedar con amigos (40,5%), para visitar a familiares (35,4%), para planificar y asistir a eventos sociales (28,3%) y a la hora de comunicarse con otros a través de llamadas, WhatsApp etc.(15%).

5.5. Desempeño, satisfacción y calidad de vida de los cuidadores familiares

5.5. DESEMPEÑO, SATISFACCIÓN Y CALIDAD DE VIDA (DSCV) DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

En este trabajo se ha evaluado las dificultades de desempeño ocupacional, entendida como la dificultad en la participación de ocupaciones significativas para los cuidadores. Así mismo, se ha evaluado la satisfacción y calidad de vida, obteniendo los siguientes resultados:

Tabla 32. Evaluación del DSCV de las personas que cuidan

<i>VARIABLES</i>	<i>Media</i>	<i>D.T.</i>
<i>Desempeño</i>	3,77	2,18
<i>Satisfacción</i>	5,02	2,69
<i>S. Física</i>	56,39	19,49
<i>S. Psicológica</i>	54,75	18,52
<i>Rels. Sociales</i>	50,1	20,84
<i>Ambiente</i>	54,31	15,51

Para estudiar la relación entre las variables dependientes de esta investigación, se ha realizado el coeficiente de correlación de Pearson. De esta manera, se ha observado cómo el desempeño guarda una correlación con la satisfacción y una débil correlación con las relaciones sociales y con el ambiente. Sin embargo, no se ha obtenido significación con la salud física ni psicológica. Además, la satisfacción guarda una correlación positiva con las relaciones sociales y el ambiente y una débil correlación con la salud psicológica, pero no se observa correlación con la salud física, mientras que los cuatro dominios de calidad de vida mantienen entre sí una correlación positiva (tabla 33).

Tabla 33. Correlación entre las variables dependientes: DSCV

<i>VARIABLE</i>	<i>Desempeño(r)</i>	<i>Satisfacción(r)</i>	<i>S. Física(r)</i>	<i>S. Psicológica(r)</i>	<i>Rels. Sociales</i>
<i>Desempeño</i>	1				
<i>Satisfacción</i>	0,394**	1			
<i>S. Física</i>	0,072	0,092	1		
<i>S. Psicológica</i>	0,065	0,140*	0,649**	1	

<i>Rels. Sociales</i>	0,141*	0,184**	0,502**	0,571**	1
<i>Ambiente</i>	0,133*	0,219**	0,627**	0,658**	0,601**

r=Coeficiente de correlación de Pearson **p*<0,05; ***p*<0,01

A continuación, se exponen los resultados tras relacionar todas las variables estudiadas con el DSCV.

5.5.1. VARIABLES RELACIONADAS CON LA DEPENDENCIA DE LA PERSONA QUE RECIBE LOS CUIDADOS Y SU RELACIÓN CON EL DSCV

Para valorar la relación de las necesidades del familiar y el DSCV se ha realizado la *t*-Student obteniendo los siguientes resultados significativos (tabla 32):

- Todas las necesidades básicas del familiar no cubiertas, excepto la necesidad de apoyo en las tareas domésticas, están relacionadas en mayor o menor medida con la calidad de vida del cuidador.
- Además, la necesidad de comer y beber y moverse fuera del hogar estaría relacionada con un peor desempeño ocupacional del cuidador.

Además, ninguna de las necesidades básicas estaría relacionada con la satisfacción ocupacional del cuidador (tabla 34).

Tabla 34. Necesidades básicas del familiar y su relación con el DSCV del cuidador

NECESIDADES BÁSICAS	<i>p</i> †	Desempeño	Satisfacción	<i>S. Física</i>	<i>S. Psicológica</i>	<i>Rels. Sociales</i>	<i>Ambiente</i>
<i>Comer y beber</i>	<i>No</i>	3,99 (2,27)	5,22 (2,76)	58,37 (18,76)	55,89 (18,91)	52,10 (21,40)	55,37 (15,82)
	<i>Sí</i>	3,45 (2,00)	4,74 (2,57)	53,13 (20,27)	52,86 (17,74)	46,81 (19,50)	52,56 (14,86)
	<i>p</i>	0,029	0,112	0,004	0,08	0,007	0,053
<i>Micción y defecación</i>	<i>No</i>	3,94 (2,20)	5,22 (2,70)	57,89 (19,11)	55,55 (18,45)	51,32 (21,27)	55,60 (15,59)
	<i>Sí</i>	3,55 (2,14)	4,77 (2,67)	54,27 (19,87)	53,60 (18,59)	48,37 (20,15)	52,47 (15,25)
	<i>p</i>	0,113	0,135	0,044	0,254	0,126	0,029
<i>Lavarse y secarse</i>	<i>No</i>	3,95 (2,16)	5,30 (2,72)	58,89 (18,08)	56,05 (18,25)	52,30 (20,69)	56,37 (14,62)
	<i>Sí</i>	3,64 (2,19)	4,82 (2,66)	54,10 (20,46)	53,56 (18,71)	48,09 (20,82)	52,42 (16,08)
	<i>p</i>	0,204	0,107	0,007	0,139	0,026	0,005
	<i>No</i>	4,10 (2,37)	4,99 (2,56)	59,97 (18,61)	57,82 (18,30)	55,70 (20,70)	58,35 (15,23)

<i>Otros cuidados corporales</i>	<i>Sí</i>	3,66 (2,10)	5,04 (2,74)	54,96 (19,67)	53,51 (18,48)	47,86 (20,50)	52,69 (15,34)
	<i>p</i>	0,136	0,893	0,01	0,02	<0,001	<0,001
<i>Vestirse</i>	<i>No</i>	3,95 (2,27)	5,33 (2,74)	58,53 (19,61)	56,14 (19,29)	53,12 (22,34)	56,50 (16,10)
	<i>Sí</i>	3,64 (2,10)	4,79 (2,64)	54,51 (19,22)	53,52 (17,75)	47,45 (19,08)	52,39 (14,73)
	<i>p</i>	0,212	0,07	0,023	0,12	0,003	0,003
<i>Mantener su salud</i>	<i>No</i>	4,12 (2,11)	5,15 (2,70)	57,97 (20,53)	54,79 (19,41)	52,39 (21,81)	57,14 (16,99)
	<i>Sí</i>	3,72 (2,19)	5,01 (2,69)	56,05 (19,26)	54,74 (18,34)	49,60 (20,62)	53,69 (15,12)
	<i>p</i>	0,243	0,746	0,405	0,982	0,258	0,06
<i>Transferencias</i>	<i>No</i>	3,94 (2,13)	5,17 (2,62)	59,27 (18,96)	56,91 (18,35)	52,37 (21,12)	56,40 (15,41)
	<i>Sí</i>	3,54 (2,23)	4,82 (2,79)	51,85 (19,50)	51,34 (18,31)	46,52 (19,93)	51,01 (15,12)
	<i>p</i>	0,1	0,254	<0,001	0,001	0,003	<0,001
<i>Moverse dentro del hogar</i>	<i>No</i>	3,94 (2,15)	5,15 (2,68)	57,83 (19,57)	55,78 (18,79)	51,50 (21,13)	55,48 (15,32)
	<i>Sí</i>	3,48 (2,21)	4,80 (2,71)	53,50 (19,06)	52,68 (17,83)	47,28 (20,02)	51,96 (15,66)
	<i>p</i>	0,068	0,27	0,021	0,082	0,036	0,019
<i>Moverse fuera hogar</i>	<i>No</i>	4,19 (2,21)	4,87 (2,63)	59,63 (19,79)	56,68 (19,61)	52,31 (21,42)	56,91 (16,55)
	<i>Sí</i>	3,61 (2,15)	5,09 (2,72)	54,68 (19,14)	53,73 (17,86)	48,94 (20,47)	52,93 (14,77)
	<i>p</i>	0,027	0,502	0,008	0,095	0,09	0,007
<i>Tareas domésticas</i>	<i>No</i>	3,95 (2,58)	4,74 (2,72)	56,97 (20,79)	54,78 (19,89)	52,76 (21,71)	57,26 (17,58)
	<i>Sí</i>	3,74 (2,09)	5,08 (2,69)	56,25 (19,18)	54,74 (18,19)	49,46 (20,60)	53,59 (14,90)
	<i>p</i>	0,55	0,378	0,746	0,985	0,166	0,063
<i>Tomar decisiones</i>	<i>No</i>	3,52 (2,13)	5,29 (2,76)	59,12 (19,05)	56,15 (18,88)	52,04 (21,05)	55,84 (15,59)
	<i>Sí</i>	3,86 (2,19)	4,93 (2,67)	55,21 (19,58)	54,14 (18,35)	49,26 (20,73)	53,64 (15,45)
	<i>p</i>	0,218	0,303	0,042	0,272	0,177	0,152

†Prueba t-Student

Para valorar la relación entre las necesidades del familiar y el DSCV de la persona que cuida, se ha calculado el coeficiente de correlación de Pearson (r). Se han obtenido diferencias significativas con el desempeño y con todos los dominios de calidad de vida, de manera, que a mayor número de necesidades básicas que necesitan ser cubiertas por el familiar menor desempeño y calidad de vida de la persona que le presta los cuidados.

Por otra parte, existen diferencias significativas al considerar el grado de dependencia del familiar y el desempeño y calidad de vida, de manera, que a mayor dependencia del familiar menor desempeño y menor la salud física y psicológica de la persona que le presta los cuidados.

Además, se observa una correlación en la afectación en todos los dominios de calidad de vida de los cuidadores cuando su familiar y la presencia de los diferentes tipos de discapacidad.

Sin embargo, no se observa relación entre el nivel de satisfacción y el resto de variables valoradas (número de necesidades, grado de dependencia y suma de discapacidades del familiar); (tabla 35).

Tabla 35. Correlación entre el número de necesidades sin cubrir, grado de dependencia y suma de los diferentes tipos de discapacidad de la persona que recibe cuidados y el DSCV de su cuidador

<i>VARIABLES</i>	<i>Necesidades sin cubrir(r)</i>	<i>Grado de dependencia(r)</i>	<i>Suma de discapacidad(r)</i>
<i>Desempeño</i>	-0,122*	-0,125*	-0,105
<i>Satisfacción</i>	-0,09	-0,06	-0,034
<i>S. Física</i>	-0,153**	-0,096*	-0,213**
<i>S. Psicológica</i>	-0,111*	-0,101*	-0,160**
<i>Rels. Sociales</i>	-0,165**	-0,083	-,0131**
<i>Ambiente</i>	-0,180**	-0,083	-0,131**

*r=Coeficiente de correlación de Pearson *p<0,05; **p<0,01*

5.5.2. RELACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR Y EL DSCV

A continuación, se analiza la asociación entre las variables sociodemográficas y el DSCV de los cuidadores.

Para determinar la posible relación entre el sexo de los cuidadores y el DSCV se realizó la prueba *t*-Student, obteniendo resultados significativos respecto a la salud psicológica, de tal manera que las mujeres presentan una menor salud psicológica que los hombres que cuidan (tabla 36).

Tabla 36. DSCV y su relación con el sexo de la persona que cuida

<i>VARIABLES</i>	<i>Sexo, media (DT)</i>	<i>p†</i>
------------------	-------------------------	-----------

	Hombre	Mujer	
<i>Desempeño</i>	3,51 (1,93)	3,84 (2,26)	0,245
<i>Satisfacción</i>	4,74 (2,51)	5,14 (2,77)	0,242
<i>S. Física</i>	58,62 (19,79)	55,56 (19,47)	0,129
<i>S. Psicológica</i>	57,55 (18,63)	53,73 (18,25)	0,044
<i>Rels. Sociales</i>	48,41 (20,15)	50,98 (21,08)	0,230
<i>Ambiente</i>	55,31 (15,75)	53,94 (15,32)	0,389

†Prueba t- Student

Para determinar la posible relación entre la edad y DSCV se calculó el coeficiente de correlación de Pearson (r) cuyos resultados se muestran en la tabla 37. La edad del cuidador se correlacionó significativa y negativamente con la puntuación de la calidad de vida, de modo que, a medida que aumenta la edad, disminuye la puntuación en la salud física y salud psicológica.

Tabla 37. Correlación entre la edad y el DSCV de la persona que cuida

VARIABLES	r
<i>Desempeño</i>	-0,069
<i>Satisfacción</i>	0,072
<i>S. Física</i>	-0,138**
<i>S. Psicológica</i>	-0,146**
<i>Rels. Sociales</i>	-0,090
<i>Ambiente</i>	-0,055

r =Coeficiente de correlación de Pearson * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Por otra parte, para analizar el DSCV por rangos de edad, se ha realizado la prueba Anova de un factor. Se han observado diferencias significativas respecto a las dimensiones de calidad de vida física y psicológica, donde los cuidadores con edad comprendida entre 18-60 años tienen mayor salud física y psicológica respecto a los mayores de 60 años. No se observan diferencias significativas en cuanto al desempeño y a la satisfacción relacionadas con la edad (tabla 38).

Tabla 38. La edad de la persona que cuida y su DSCV

VARIABLES	Edad, media (D.T.)				p †
	18-40	41-60	61-80	> 80	
<i>Desempeño</i>	3,84 (1,8)	3,83 (2,19)	3,68 (2,11)	3,73 (2,16)	0,948
<i>Satisfacción</i>	5,29 (2,76)	4,89 (2,67)	4,97 (2,65)	6,16 (2,89)	0,222
<i>S. Física</i>	60,58a (18,05)	59,04a (18,43)	53,81b (19,86)	52,71b (22,3)	0,020

<i>S. Psicológica</i>	60,45a (17,24)	56,8a (18,11)	52,61b (18,72)	50,61b (21,47)	0,026
<i>Rels. Sociales</i>	53,05 (21,07)	51,64 (20,01)	48,18 (21,73)	49,88 (23,31)	0,353
<i>Ambiente</i>	58,18 (18,37)	54,54 (14,89)	53,51 (15,69)	55,33 (16,33)	0,514

†Anova de un factor

Tras estudiar la relación entre el estado civil y el DSCV mediante la prueba *t*-Student, solo se ha encontrado asociación significativa con la dimensión salud psicológica. De esta manera, los cuidadores casados o con pareja tienen una mayor puntuación en la salud psicológica que los cuidadores solteros, viudos o separados (tabla 39).

Tabla 39. Estado civil de la persona que cuida y su relación con el DSCV

VARIABLES	ESTADO CIVIL, media (DT)		p†
	Tiene pareja diferente de la persona que cuidan)	Sin pareja	
<i>Desempeño</i>	3,64 (2,13)	3,87 (2,19)	0,447
<i>Satisfacción</i>	4,95 (2,64)	5,23 (2,84)	0,447
<i>S. Física</i>	56,83 (19,39)	55,28 (20,03)	0,486
<i>S. Psicológica</i>	56,01 (17,64)	51,72 (19,96)	0,038
<i>Rels. Sociales</i>	50,98 (20,66)	49,92 (20,12)	0,647
<i>Ambiente</i>	55,46 (15,11)	52,37 (15,21)	0,072

†Prueba *t*-Student

Existe una correlación significativa y positiva entre la calidad de vida y el nivel de estudios del cuidador (coeficiente de correlación de Pearson, *r*). De esta manera cuanto mayor es el nivel de estudios del cuidador, mayor es la puntuación de calidad de vida en sus cuatro dimensiones. En cuanto al desempeño y la satisfacción no se han encontrado relación significativa con el nivel de estudios (tabla 40).

Tabla 40. Nivel educativo de la persona que cuida y su relación con el DSCV

VARIABLES	<i>r</i>
<i>Desempeño</i>	0,042
<i>Satisfacción</i>	-0,035
<i>S. Física</i>	0,281**
<i>S. Psicológica</i>	0,244**
<i>Rels. Sociales</i>	0,135**

$$\frac{\text{Ambiente}}{r=\text{Coeficiente de correlación de Pearson } **p<0,01} \quad \underline{0,229**}$$

En este apartado se ha dividido a la muestra de cuidadores en dos grupos: los que tienen un trabajo remunerado (cuidadores activos) y los que no tienen un trabajo remunerado (cuidadores inactivos: desempleados, jubilados, baja laboral, amas de casa...).

Tras analizar los resultados (prueba *t*-Student) se ha observado que existe una relación significativa entre el nivel de actividad laboral y la calidad de vida, de tal manera que los cuidadores que están activos laboralmente tienen una mayor puntuación en la calidad de vida en todas las dimensiones respecto a los que no tienen un trabajo remunerado. No se han encontrado relación significativa entre la situación laboral y el desempeño o la satisfacción (tabla 41).

Tabla 41. Situación laboral de la persona que cuida y su relación con el DSCV

VARIABLES	SITUACIÓN LABORAL, media (DT)		p†
	Cuidadores activos	Cuidadores inactivos	
<i>Desempeño</i>	3,92 (1,97)	3,69 (2,29)	0,356
<i>Satisfacción</i>	5,02 (2,65)	5,03 (2,73)	0,988
<i>S. Física</i>	60,73 (17,57)	53,51 (20,15)	< 0,001
<i>S. Psicológica</i>	59,73 (16,67)	51,48 (18,96)	< 0,001
<i>Rels. Sociales</i>	53,42 (20,06)	47,93 (21,12)	0,005
<i>Ambiente</i>	56,36 (14,89)	52,91 (15,75)	0,017

†Prueba *t*-Student

A través de la prueba Anova de un factor, se han encontrado diferencias significativas en relación al desempeño, satisfacción y salud física y psicológica y el parentesco de los cuidadores: El desempeño de los cuidadores de 2º y 3º grado de parentesco es significativamente mayor a los cuidadores que son pareja o padres de la persona que cuidan y son los que presentan una mayor satisfacción respecto del resto de cuidadores. Por otra parte, los esposos/pareja presentan los dominios de salud física y psicológica menores respecto al resto de los cuidadores (tabla 42).

Tabla 42. Parentesco con el familiar al que cuida y la relación con su DSCV

VARIABLES	PARENTESCO				p†
	Hijo/a	Esposo/a, pareja	Padre/Madre	2° y 3° Grado	
Desempeño	4,23a (2,34)	3,38b (2,20)	3,44b (1,73)	4,82a (2,29)	0,001
Satisfacción	5,26a (2,53)	4,61b (2,71)	4,90b (2,73)	6,44c (2,84)	0,028
S. Física	58,44a (18,90)	52,07b (20,71)	57,66a (18,53)	59,41a (18,82)	0,016
S. Psicológica	55,49a (18,67)	50,55b (18,85)	57,70a (16,60)	56,25a (21,77)	0,009
Rels. Sociales	51,19 (20,07)	46,56 (21,87)	51,63 (19,06)	53,39 (26,26)	0,104
Ambiente	54,38 (15,03)	52,41 (15,60)	55,62 (15,05)	56,45 (19,08)	0,283

†Prueba Anova de un factor

En esta investigación se han estudiado tres aspectos relacionados con la convivencia del cuidador y de la persona que cuida:

- Vivir o no vivir con el familiar al que se presta los cuidados
- Vivir con el familiar y vivir con el familiar y el resto de la familia.
- Vivir con su familiar y ser o no cónyuge.

Respecto a la primera condición, vivir o no vivir con el familiar al que se presta los cuidados, existe una relación significativa con el desempeño, satisfacción y salud física cuyos valores son considerablemente mayores en las personas que no viven con su familiar (tabla 43).

Tabla 43. Condición de vivir con la persona que cuida y su relación con el DSCV

VARIABLES	Vive con su familiar, media (DT)		p†
	Sí	No	
Desempeño	3,49 (1,98)	4,67 (2,64)	0,002
Satisfacción	4,79 (2,70)	5,72 (2,49)	0,015
S. Física	55,01 (19,84)	59,44 (18,40)	0,04
S. Psicológica	53,85 (18,09)	55,57 (20,08)	0,4
Rels. Sociales	48,78 (20,61)	52,68 (21,39)	0,09
Ambiente	53,61 (15,13)	56,32 (16,84)	0,113

†Prueba t-Student

Respecto a la condición de vivir sólo con el familiar que cuida o vivir con el familiar que cuida y su núcleo familiar, se han encontrado diferencias significativas en relación con la salud psicológica, de tal manera que los cuidadores que viven con el familiar que recibe cuidados y con el resto de la familia tienen una mayor puntuación en la salud psicológica que los que sólo viven con el familiar (prueba *t*-Student); (tabla 44).

Tabla 44. Convivencia con la persona que cuida y otros familiares y su relación con el DSCV

<i>VARIABLES</i>	<i>CONVIVENCIA</i>		<i>p</i> †
	<i>media (D.T)</i>		
	<i>Cuidador + familiar que recibe los cuidados</i>	<i>Cuidador + núcleo familiar + familiar que recibe los cuidados</i>	
<i>Desempeño</i>	3,56 (2,13)	3,65 (1,97)	0,739
<i>Satisfacción</i>	4,89 (2,71)	4,83 (2,70)	0,873
<i>S. Física</i>	53,44 (21,03)	57,43 (18,43)	0,064
<i>S. Psicológica</i>	52,02 (18,69)	55,89 (17,21)	0,048
<i>Rel. Sociales</i>	48,46 (22,25)	49,31 (18,95)	0,701
<i>Ambiente</i>	53,59 (15,73)	53,96 (14,48)	0,823

†Prueba *t*-Student

Por otra parte, se quiere valorar si la condición de vivir con su familiar y ser o no cónyuge se relaciona con el DSCV del cuidador. Tras analizar los resultados con la prueba *t*-Student, se han encontrado diferencias significativas en el ambiente, de tal manera que los cuidadores cónyuges tienen una mayor puntuación en el ambiente que los que no lo son (tabla 45).

Tabla 45. Relación de la condición de vivir con el familiar y ser su cónyuge y el DSCV

<i>VARIABLES</i>	<i>Vivir con familiar + ser cónyuge</i>		<i>p</i> †
	<i>media (D.T.)</i>		
	<i>Sí</i>	<i>No</i>	
<i>Desempeño</i>	4,10 (2,36)	3,67 (2,09)	0,12
<i>Satisfacción</i>	5,23 (2,72)	4,85 (2,57)	0,256
<i>S. Física</i>	57,69 (20,59)	55,29 (17,31)	0,229
<i>S. Psicológica</i>	55,83 (19,49)	52,38 (17,04)	0,07

<i>Rels. Sociales</i>	51,71 (22,39)	49,09 (17,93)	0,219
<i>Ambiente</i>	56,11 (16,64)	52,49 (14,20)	0,026

†Prueba t-Student

5.5.3. RELACIÓN DE LAS VARIABLES DE CUIDADO Y EL DSCV

Para analizar la relación entre el tipo de cuidador y el DSCV del cuidador, se ha realizado la prueba Anova de un factor. De esta manera, se han observado diferencias significativas entre la calidad de vida y el tipo de cuidador. El hecho de ser cuidador principal, está asociado con tener una peor calidad de vida en todas las dimensiones. Sin embargo, no se han encontrado diferencias significativas con el desempeño o la satisfacción (tabla 46).

Tabla 46. Relación entre el tipo de cuidador y su DSCV

VARIABLES	TIPO DE CUIDADOR			p†
	Principal	Corresponsable	Colaborador	
<i>Desempeño</i>	03,69 (2,20)	4,00 (2,16)	04,30 (1,20)	0,489
<i>Satisfacción</i>	05,04 (2,77)	4,97 (2,49)	04,76 (1,26)	0,951
<i>S. Física</i>	54,79a (18,84)	59,33b (20,08)	65,84b (22,69)	0,006
<i>S. Psicológica</i>	52,69a (18,28)	59,09b (18,46)	63,77b (14,89)	<0,001
<i>Rels. Sociales</i>	48,17a (20,84)	53,82b (20,49)	59,42b (15,55)	0,004
<i>Ambiente</i>	53,02a (15,02)	55,71b (16,11)	65,39a (14,23)	<0,001

†Anova de un factor

Para determinar la posible relación entre el número de familiares atendidos y el DSCV del cuidador, se calculó el coeficiente de correlación de Pearson (r) cuyos resultados se muestran en la tabla 45. El número de familiares atendidos sólo se relacionó significativa y positivamente con el desempeño. De este modo, a medida que aumenta el número de familiares atendidos aumenta el valor del desempeño (tabla 47).

Tabla 47. Correlación entre el número de familiares que cuida y su DSCV

VARIABLES	Nº de familiares que cuida (r)
-----------	--------------------------------

<i>Desempeño</i>	0,131*
<i>Satisfacción</i>	0,054
<i>S. Física</i>	-0,007
<i>S. Psicológica</i>	0,015
<i>Rels. Sociales</i>	0,021
<i>Ambiente</i>	-0,014

*r=Coeficiente de correlación de Pearson *p<0,05*

Los cuidados que puede realizar la persona que cuida a su familiar se han dividido en cuatro grupos: ABVD, AIVD: comprar, limpieza hogar, etc., vigilancia y control y apoyo emocional. Tras estudiar cada tipo de cuidado con el DSCV, mediante la prueba *t*-Student, se observa una relación significativa con las ABVD y las AIVD, de tal manera que los cuidadores que realizan estos cuidados tienen unas puntuaciones menores en el DSCV. Además, las relaciones sociales también se ven afectadas cuando el cuidador presta vigilancia y control o apoyo emocional a su familiar (tabla 48).

Tabla 48. Tipo de cuidados que realiza la persona que cuida

<i>TIPO DE CUIDADOS</i>	<i>p†</i>	<i>Desempeño</i>	<i>Satisfacción</i>	<i>S. Física</i>	<i>S. Psicológica</i>	<i>Rels. Sociales</i>	<i>Ambiente</i>
<i>ABVD</i>	<i>No</i>	4,22 (2,37)	5,62 (2,76)	59,59 (20,21)	57,37 (20,69)	54,84 (22,51)	57,86 (16,77)
	<i>Sí</i>	3,52 (2,03)	4,69 (2,60)	53,93 (18,58)	52,73 (16,40)	46,46 (18,70)	51,58 (13,89)
	<i>p</i>	0,008	0,003	0,001	0,008	<0,001	<0,001
<i>AIVD</i>	<i>No</i>	4,62 (2,33)	5,61 (2,62)	59,71 (20,27)	56,82 (19,34)	55,62 (20,86)	57,40 (16,49)
	<i>Sí</i>	3,54 (2,08)	4,86 (2,69)	55,12 (19,05)	53,95 (18,15)	47,98 (20,47)	53,12 (14,97)
	<i>p</i>	<0,001	0,039	0,02	0,126	<0,001	0,006
<i>Vigilancia y control</i>	<i>No</i>	4,33 (2,22)	5,35 (2,35)	57,85 (21,64)	55,46 (20,35)	55,86 (21,98)	55,44 (17,22)
	<i>Sí</i>	3,72 (2,17)	5,00 (2,72)	56,21 (19,22)	54,66 (18,30)	49,38 (20,61)	54,17 (15,30)
	<i>p</i>	0,164	0,526	0,561	0,764	0,031	0,571
<i>Apoyo emocional</i>	<i>No</i>	3,85 (2,24)	4,96 (2,78)	58,13 (22,36)	55,47 (20,25)	54,46 (22,48)	55,11 (18,09)
	<i>Sí</i>	3,76 (2,17)	5,04 (2,68)	55,94 (18,68)	54,56 (18,06)	48,97 (20,27)	54,10 (14,78)
	<i>p</i>	0,78	0,844	0,371	0,664	0,019	0,61

†Prueba t- Student

A continuación, a través del índice de correlación de Pearson (*r*), se analiza si existe una asociación lineal entre el DSCV y los años de cuidado, tiempo de cuidado al día que dedica la persona que cuida y el tiempo libre, así como la frecuencia de cuidados a través del coeficiente de correlación de Spearman (*r*).

Según nuestros resultados, no se ha observado correlación entre los años de cuidado y el valor del DSCV de los cuidadores.

Ante la pregunta con cuánta frecuencia cuida a su familiar se ha propuesto las siguientes opciones de respuesta:

- Cuidado todos los días las 24h del día
- Cuidado todos los días excepto las horas que trabaja el cuidador o el familiar acude a un centro diurno.
- Una o varias veces al día
- Varias veces a la semana, fines de semana.
- Puntualmente, supervisión por teléfono, pernoctación.

Se observa una correlación significativa y negativa entre la frecuencia de cuidados y el DSCV. De esta manera se podría afirmar, que a mayor frecuencia de cuidados menor desempeño, satisfacción y peor calidad de vida en todas sus dimensiones.

Las horas de cuidado que realiza al día se correlacionan significativa y negativamente con la satisfacción y con las dimensiones de la salud física y ambiente, de tal manera que a mayor número de horas de cuidado menor puntuación en satisfacción, salud física y ambiente.

Por otra parte, al analizar las horas libres sin obligaciones que tiene la persona que cuida, se han obtenido resultados significativos relacionados con el desempeño, ya que al aumentar el número de horas libres sin responsabilidades aumenta el valor del desempeño. Sin embargo, no se han encontrado datos significativos que indiquen que el hecho de tener más horas libres sin obligaciones mejore la satisfacción o la calidad de vida de nuestros cuidadores (tabla 49).

Tabla 49. Correlación entre los años cuidando del familiar, frecuencia de cuidados, horas de cuidado, horas libres y el DSCV

VARIABLES	Años de cuidado(<i>r</i>)	Frecuencia cuidados(<i>r_s</i>)	Horas de cuidado/día(<i>r</i>)	Horas libres/día (<i>r</i>)
Desempeño	-0,001	-0,264**	-0,123	0,192**
Satisfacción	0,015	-0,148**	-0,215**	0,061
S. Física	0,012	-0,173**	-0,242**	0,074
S. Psicológica	0,078	-0,130**	-0,112	0,068
Rels. Sociales	0,031	-0,158**	-0,108	0,050
Ambiente	0,051	-0,129**	-0,155*	0,037

r=Coeficiente de correlación de Pearson; *r_s*=Coeficiente de correlación de Spearman
p*<0,05; *p*<0,01; *p*<0,01

A través de la prueba *t*-Student, se ha analizado la presencia de enfermedades en la persona que cuida y su relación con el DSCV. Se han observado diferencias significativas entre la condición de no tener enfermedades que dificultan el cuidado y un mayor valor en las cuatro dimensiones de calidad de vida (tabla 50).

Tabla 50. Presencia de enfermedades que dificultan el cuidado

VARIABLES	Presencia de enfermedades		<i>p</i> †
	Sí	No	
Desempeño	3,58 (2,06)	3,61 (2,16)	0,914
Satisfacción	4,66 (2,75)	5,15 (2,65)	0,221
S. Física	43,82 (16,46)	61,72 (17,25)	≤0,001
S. Psicológica	46,67 (18,67)	57,46 (17,75)	≤0,001
Rels. Sociales	43,71 (20,42)	52,01 (18,73)	≤0,001
Ambiente	49,47 (15,18)	55,76 (13,91)	≤0,001

†Prueba *t*-Student

Ante la pregunta “¿Puede dejar solo a su familiar?” se han observado datos significativos relacionados con el desempeño y el ambiente (prueba Anova de un factor). Por lo que las personas que pueden dejar solo a su familiar presentan un mayor desempeño y mayor salud física y ambiente que el resto de los cuidadores (tabla 51).

Tabla 51. Condición de poder dejar solo al familiar y su relación con el DSCV

VARIABLES	¿Puede dejar solo a su familiar?			p†
	Sí	Menos de una hora	No	
Desempeño	4,61a (2,40)	3,61b (2,01)	3,23b (1,89)	<0,001
Satisfacción	5,17 (2,53)	4,99 (2,65)	4,94 (2,82)	0,854
S. Física	60,46a (16,41)	55,04b (20,14)	53,84b (20,95)	0,015
S. Psicológica	55,76 (19,38)	54,50 (18,89)	53,76 (18,05)	0,69
Rels. Sociales	52,42 (20,64)	48,78 (21,43)	49,51 (20,43)	0,31
Ambiente	57,79a (16,19)	53,44b (15,61)	53,03b (15,50)	0,026

†Anova de un factor

5.5.3.1. Relación de los recursos comunitarios, apoyos y atención especializada y el DSCV

Al aplicar la prueba *t*-Student, para analizar si existen diferencias significativas en dependencia del uso de los recursos comunitarios y el DSCV, se observa que los cuidadores que tienen un menor desempeño, relaciones sociales y ambiente presentan una mayor necesidad de utilizar el servicio de transporte adaptado para sus familiares dependientes.

De todos los recursos estudiados, los cuidadores que utilizan la comida a domicilio cuentan con las relaciones sociales y la salud física más baja. Por el contrario, son los que presentan la satisfacción más alta (tabla 52).

Tabla 52. Recursos comunitarios utilizados y su relación con el DSCV

VARIABLES	RECURSOS, Media (D.T.)		p†
	No	Sí	
TRANSPORTE ADAPTADO			
Desempeño	3,90 (2,26)	3,38 (1,84)	0,044
Satisfacción	5,14 (2,74)	4,64 (2,50)	0,153
S. Física	57,23 (19,96)	53,18 (17,28)	0,064
S. Psicológica	55,37 (19,24)	52,38 (15,25)	0,150
Rels. Sociales	51,53 (21,48)	44,63 (17,20)	0,003
Ambiente	55,21 (15,94)	50,84 (13,22)	0,005
COMIDA A DOMICILIO			

<i>Desempeño</i>	3,78 (2,20)	3,68 (1,60)	0,890
<i>Satisfacción</i>	4,97 (2,68)	6,64 (2,56)	0,054
<i>S. Física</i>	56,65 (19,44)	45,13 (19,12)	0,052
<i>S. Psicológica</i>	54,86 (18,54)	49,92 (17,48)	0,382
<i>Rels. Sociales</i>	50,44 (20,81)	35,61 (17,52)	0,019
<i>Ambiente</i>	54,41 (15,53)	49,80 (14,53)	0,330

P.A.P.			
<i>Desempeño</i>	3,81 (2,11)	3,62 (2,45)	0,515
<i>Satisfacción</i>	5,14 (2,74)	4,55 (2,44)	0,109
<i>S. Física</i>	56,71 (19,22)	55,16 (20,56)	0,483
<i>S. Psicológica</i>	55,22 (17,78)	52,89 (21,16)	0,318
<i>Rels. Sociales</i>	49,92 (20,47)	50,81 (22,36)	0,708
<i>Ambiente</i>	54,74 (14,87)	52,59 (17,78)	0,220

RESIDENCIA			
<i>Desempeño</i>	3,78 (2,16)	3,70 (2,35)	0,844
<i>Satisfacción</i>	4,98 (2,71)	5,38 (2,56)	0,420
<i>S. Física</i>	56,40 (19,66)	56,35 (18,39)	0,986
<i>S. Psicológica</i>	54,59 (18,30)	55,85 (20,05)	0,621
<i>Rels. Sociales</i>	49,73 (21,03)	52,66 (19,50)	0,305
<i>Ambiente</i>	54,08 (15,71)	55,90 (14,02)	0,393

CENTRO DE DÍA MENOS DE 4h			
<i>Desempeño</i>	3,73 (2,14)	4,09 (2,44)	0,314
<i>Satisfacción</i>	5,03 (2,65)	5,01 (3,01)	0,976
<i>S. Física</i>	56,31 (19,23)	57,08 (21,64)	0,785
<i>S. Psicológica</i>	54,57 (18,64)	56,16 (17,61)	0,554
<i>Rels. Sociales</i>	50,36 (20,84)	48,07 (20,99)	0,448
<i>Ambiente</i>	54,14 (15,79)	55,64 (13,07)	0,504

CENTRO DE DÍA MÁS DE 4h			
<i>Desempeño</i>	3,82 (2,37)	3,71 (1,87)	0,627
<i>Satisfacción</i>	4,97 (2,77)	5,11 (2,58)	0,648
<i>S. Física</i>	56,22 (20,36)	56,62 (18,31)	0,823
<i>S. Psicológica</i>	54,13 (19,75)	55,57 (16,74)	0,396
<i>Rels. Sociales</i>	49,86 (21,87)	50,42 (19,44)	0,772
<i>Ambiente</i>	54,59 (15,82)	53,94 (15,11)	0,648

TELEASISTENCIA			
<i>Desempeño</i>	3,71 (2,18)	4,03 (2,18)	0,298
<i>Satisfacción</i>	4,92 (2,73)	5,43 (2,49)	0,176
<i>S. Física</i>	56,73 (19,39)	54,73 (20,02)	0,399
<i>S. Psicológica</i>	55,46 (18,24)	51,21 (19,58)	0,060
<i>Rels. Sociales</i>	50,20 (20,28)	49,64 (23,57)	0,827
<i>Ambiente</i>	54,32 (15,09)	54,26 (17,53)	0,977

NINGUN RECURSO			
<i>Desempeño</i>	3,74 (2,08)	3,94 (2,59)	0,581

<i>Satisfacción</i>	5,04 (2,61)	4,95 (3,06)	0,827
<i>S. Física</i>	56,13 (19,21)	57,57 (20,78)	0,529
<i>S. Psicológica</i>	55,06 (17,94)	53,35 (20,93)	0,476
<i>Rels. Sociales</i>	50,63 (20,53)	47,75 (22,16)	0,240
<i>Ambiente</i>	54,44 (15,24)	53,74 (16,74)	0,702

†Prueba t-Student

Por otra parte, se han encontrado diferencias significativas al comparar los apoyos sociales y el DSCV a través de la prueba t-Student, por lo que los cuidadores que tienen apoyo para realizar los cuidados básicos de su familiar tienen mayor salud psicológica y ambiente que los que no lo tienen. Además, los cuidadores con apoyo de vecinos tienen menor satisfacción, mientras que los que tienen apoyo para llevar y traer al centro asistencial a su familiar tienen un menor ambiente (tabla 53).

Tabla 53. Apoyo social recibido y su relación con el DSCV

VARIABLES	APOYOS, Media (D.T.)		p†
	No	Sí	
CUIDADOS BÁSICOS			
<i>Desempeño</i>	3,78 (2,21)	3,71 (1,97)	0,847
<i>Satisfacción</i>	5,05 (2,68)	4,88 (2,84)	0,713
<i>S. Física</i>	56,08 (19,51)	59,01 (19,26)	0,306
<i>S. Psicológica</i>	54,12 (18,56)	59,97 (17,43)	0,031
<i>Rels. Sociales</i>	49,71 (20,37)	53,37 (24,38)	0,303
<i>Ambiente</i>	53,84 (15,42)	58,23 (15,83)	0,054
LLEVAR Y TRAER AL FAMILIAR AL CENTRO ASISTENCIAL			
<i>Desempeño</i>	3,74 (2,15)	4,02 (2,40)	0,446
<i>Satisfacción</i>	5,06 (2,70)	4,77 (2,62)	0,530
<i>S. Física</i>	56,85 (19,64)	52,79 (18,00)	0,146
<i>S. Psicológica</i>	55,05 (18,54)	52,42 (18,28)	0,323
<i>Rels. Sociales</i>	50,72 (21,08)	45,30 (18,41)	0,070
<i>Ambiente</i>	54,91 (15,56)	49,65 (14,43)	0,018
VECINOS			
<i>Desempeño</i>	3,81 (2,19)	2,93 (1,87)	0,126
<i>Satisfacción</i>	5,10 (2,67)	3,46 (2,67)	0,021
<i>S. Física</i>	56,35 (19,26)	57,63 (25,67)	0,841
<i>S. Psicológica</i>	54,85 (18,45)	51,91 (20,74)	0,521
<i>Rels. Sociales</i>	50,34 (21,00)	43,63 (15,18)	0,192
<i>Ambiente</i>	54,28 (15,44)	55,04 (17,86)	0,843

APOYO PUNTUAL			
<i>Desempeño</i>	3,89 (2,17)	3,52 (2,19)	0,155
<i>Satisfacción</i>	5,05 (2,67)	4,97 (2,75)	0,793
<i>S. Física</i>	56,29 (19,38)	56,65 (19,82)	0,854
<i>S. Psicológica</i>	55,26 (17,94)	53,50 (19,87)	0,344
<i>Rels. Sociales</i>	50,50 (20,44)	49,14 (21,84)	0,517
<i>Ambiente</i>	54,61 (15,11)	53,57 (16,47)	0,502

APOYO DIARIO			
<i>Desempeño</i>	3,67 (2,16)	4,16 (2,21)	0,098
<i>Satisfacción</i>	4,97 (2,72)	5,21 (2,60)	0,526
<i>S. Física</i>	55,94 (20,00)	57,88 (17,70)	0,355
<i>S. Psicológica</i>	54,08 (18,61)	56,95 (18,11)	0,149
<i>Rels. Sociales</i>	49,70 (20,82)	51,44 (20,97)	0,437
<i>Ambiente</i>	54,03 (15,70)	55,24 (14,89)	0,469

LIMPIEZA DE CASA			
<i>Desempeño</i>	3,84 (2,23)	3,49 (1,92)	0,249
<i>Satisfacción</i>	5,12 (2,70)	4,65 (2,64)	0,214
<i>S. Física</i>	56,33 (19,36)	56,65 (20,10)	0,887
<i>S. Psicológica</i>	54,19 (18,52)	57,02 (18,43)	0,179
<i>Rels. Sociales</i>	49,59 (20,38)	52,17 (22,60)	0,278
<i>Ambiente</i>	53,72 (15,43)	56,72 (15,68)	0,09

LIMPIEZA DE CASA			
<i>Desempeño</i>	3,73 (2,19)	4,20 (2,05)	0,28
<i>Satisfacción</i>	4,94 (2,70)	5,90 (2,50)	0,071
<i>S. Física</i>	55,97 (19,70)	59,37 (17,78)	0,207
<i>S. Psicológica</i>	54,41 (18,58)	57,13 (18,03)	0,289
<i>Rels. Sociales</i>	49,57 (21,34)	53,89 (16,54)	0,133
<i>Ambiente</i>	54,01 (15,61)	56,44 (14,73)	0,257

ACOMPANAMIENTO A MÉDICOS			
<i>Desempeño</i>	3,71 (2,15)	4,31 (2,37)	0,125
<i>Satisfacción</i>	4,97 (2,65)	5,49 (3,04)	0,285
<i>S. Física</i>	56,83 (19,32)	52,63 (20,69)	0,150
<i>S. Psicológica</i>	54,83 (18,38)	54,08 (19,86)	0,789
<i>Rels. Sociales</i>	50,61 (20,42)	45,67 (23,96)	0,112
<i>Ambiente</i>	54,54 (15,44)	52,33 (16,13)	0,342

PERNOCTACIÓN/ROTACIÓN FAMILIAR			
<i>Desempeño</i>	3,75 (2,18)	4,32 (2,29)	0,380
<i>Satisfacción</i>	5,02 (2,70)	5,27 (2,63)	0,751
<i>S. Física</i>	56,47 (19,40)	54,24 (22,45)	0,654
<i>S. Psicológica</i>	54,82 (18,40)	52,60 (22,25)	0,638
<i>Rels. Sociales</i>	49,96 (20,81)	54,17 (22,15)	0,428
<i>Ambiente</i>	54,49 (15,36)	49,14 (19,22)	0,175

NO TIENE APOYOS			
------------------------	--	--	--

<i>Desempeño</i>	3,70 (2,14)	4,15 (2,33)	0,156
<i>Satisfacción</i>	4,99 (2,69)	5,20 (2,70)	0,604
<i>S. Física</i>	56,85 (19,36)	53,97 (20,13)	0,234
<i>S. Psicológica</i>	55,02 (18,87)	53,29 (16,57)	0,451
<i>Rels. Sociales</i>	50,06 (20,75)	50,32 (21,45)	0,919
<i>Ambiente</i>	54,66 (15,59)	52,43 (15,06)	0,247

†Prueba t-Student

Al analizar el DSCV en relación con los cuidadores que reciben apoyo profesional, se han obtenido valores significativos respecto a recibir atención psicológica. Los cuidadores que tienen una menor salud física, psicológica y ambiente han recibido un mayor porcentaje de atención psicológica en el último año.

Por otra parte, no se han obtenido diferencias significativas en relación con la asistencia a los grupos de ayuda mutua de familiares de personas dependientes ni con la atención de TO (tabla 54).

Tabla 54: Atención especializada y su relación con el DSCV

<i>VARIABLES</i>	<i>ATENCIÓN ESPECIALIZADA, Media (D.T.)</i>		<i>p†</i>
	No	Sí	
ATENCIÓN PSICOLÓGICA			
<i>Desempeño</i>	3,73 (2,18)	3,92 (2,18)	0,518
<i>Satisfacción</i>	5,03 (2,71)	5,00 (2,64)	0,919
<i>S. Física</i>	57,56 (19,86)	51,28 (16,96)	0,006
<i>S. Psicológica</i>	55,64 (18,17)	50,83 (19,60)	0,026
<i>Rels. Sociales</i>	50,79 (20,86)	47,08 (20,60)	0,128
<i>Ambiente</i>	55,46 (15,36)	49,26 (15,24)	0,001
GRUPOS DE AUTOAYUDA			
<i>Desempeño</i>	3,88 (2,20)	3,53 (2,13)	0,192
<i>Satisfacción</i>	5,05 (2,75)	4,98 (2,55)	0,830
<i>S. Física</i>	56,97 (19,25)	54,86 (20,10)	0,289
<i>S. Psicológica</i>	55,40 (18,39)	53,03 (18,79)	0,208
<i>Rels. Sociales</i>	50,59 (20,01)	48,81 (22,94)	0,401
<i>Ambiente</i>	54,17 (15,25)	54,67 (16,22)	0,755
TERAPIA OCUPACIONAL			
<i>Desempeño</i>	3,76 (2,19)	3,95 (2,11)	0,652
<i>Satisfacción</i>	5,07 (2,72)	4,61 (2,43)	0,371
<i>S. Física</i>	56,69 (19,45)	53,22 (19,83)	0,270
<i>S. Psicológica</i>	54,90 (18,44)	53,17 (19,50)	0,564
<i>Rels. Sociales</i>	50,40 (20,42)	46,93 (24,98)	0,302

<i>Ambiente</i>	54,52 (15,31)	52,06 (17,55)	0,326
-----------------	---------------	---------------	-------

NINGUNO/NO LO NECESITA			
<i>Desempeño</i>	3,81 (2,17)	3,42 (2,22)	0,317
<i>Satisfacción</i>	5,08 (2,66)	4,53 (2,91)	0,253
<i>S. Física</i>	56,31 (19,46)	57,05 (19,92)	0,797
<i>S. Psicológica</i>	54,53 (18,75)	56,57 (16,51)	0,453
<i>Rels. Sociales</i>	50,29 (21,10)	48,56 (18,65)	0,572
<i>Ambiente</i>	54,40 (15,60)	53,53 (14,88)	0,702

†Prueba t-Student

5.5.4. RELACIÓN DE LAS VARIABLES DEL PERFIL OCUPACIONAL Y EL DSCV

Dada la diversidad de actividades e intereses que existe entre los cuidadores, se ha querido analizar si la cantidad de actividades afectadas puede estar relacionada con el DSCV. Para determinar esta relación se calculó el coeficiente de correlación de Pearson (r) cuyos resultados se muestran en la tabla 53:

- El desempeño se correlacionó significativa y negativamente con el número de actividades afectadas de autocuidado, productividad y ocio. Por tanto, a mayor número de actividades afectadas relacionadas con el cuidado de sí mismo, movilidad, gestión comunitaria, manejo del hogar y de la familia, recreación tranquila, recreación activa y socialización menor desempeño. Sin embargo, no se han encontrado diferencias significativas respecto a las actividades de formación.
- La satisfacción se correlacionó significativa y negativamente con el número de actividades afectadas en el área de movilidad y gestión comunitaria y en el ocio en general. Por tanto, a mayor número de actividades de movilidad, gestión comunitaria, recreación tranquila, activa y socialización afectadas peor satisfacción. No se encontró relación significativa entre la satisfacción y el número de actividades afectadas del cuidado de sí mismo y en ninguna actividad de productividad.

- La calidad de vida se correlacionó de manera significativa y negativamente con el número de actividades afectadas en todas las áreas estudiadas excepto en las actividades de formación del área de productividad. De tal manera que a mayor número de actividades afectadas menor calidad de vida (tabla 55).

Tabla 55. Número de actividades afectadas distribuidas por áreas de desempeño y su correlación con el DSCV

<i>VARIABLES</i>	<i>Desempeño (r)</i>	<i>Satisfacción (r)</i>	<i>S. Física (r)</i>	<i>S. Psicológica (r)</i>	<i>Rels. Sociales(r)</i>	<i>Ambiente (r)</i>
AUTOCAUIDADO						
<i>Cuidado de sí mismo</i>	-0,154**	-0,074	-0,312**	-0,277**	-0,312**	-0,289**
<i>Movilidad</i>	-0,175**	-0,117*	-0,224**	-0,117**	-0,089*	-0,191**
<i>Gestión comunitaria</i>	-0,197**	-0,154**	-0,260**	-0,188**	-0,216**	-0,309**
PRODUCTIVIDAD						
<i>Trabajo remunerado</i>	-0,112*	-0,086	-0,171**	-0,124**	-0,199**	-0,217**
<i>Manejo del hogar</i>	-0,178**	-0,053	-0,307**	-0,247**	-0,268**	-0,292**
<i>Formación</i>	-0,106	-0,056	-0,067	0,029	-0,017	-0,037
OCIO						
<i>R. Tranquila</i>	-0,162**	-0,133*	-0,262**	-0,184**	-0,268**	-0,288**
<i>R. Activa</i>	-0,212**	-0,109*	-0,206**	-0,169**	-0,195**	-0,207**
<i>Socialización</i>	-0,261**	-0,150**	-0,249**	-0,252**	-0,274**	-0,264**

*r=Coefficiente de correlación de Pearson * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$*

5.5.5. ASPECTOS RELACIONADAS CON EL CUESTIONARIO

El 73% de los cuidadores participaron en este estudio a través de un cuestionario en formato papel y el resto vía online. A pesar de que un tercio de los participantes han tenido que pedir ayuda para rellenar el cuestionario (32,29%), la mayoría (78,49%) opinan que les ha servido de gran ayuda para ser más conscientes de sus necesidades (tabla 56).

Tabla 56. Resultados relacionados con la administración del cuestionario

<i>Variable</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Formato cuestionario</i>		
<i>Papel</i>	365	73
<i>Online</i>	135	27
<i>Ayuda para contestar al cuestionario</i>		
<i>Sí</i>	154	32,29
<i>No</i>	323	67,71
<i>Utilidad del cuestionario</i>		
<i>Sí</i>	332	78,49
<i>No</i>	91	21,51

5.5.5.1. Correlación del contenido de los ítems del WHOQOL- Bref nº 1, 2 y 26 con el desempeño y la satisfacción

Se han analizado específicamente tres preguntas de la escala WHOQOL-Bref: La pregunta nº 1 (“¿Cómo calificaría su calidad de vida?”), la nº 2 (“¿Cuán satisfecho/a está con su salud?”) y la nº 26 (“¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?”).

Tras analizar los resultados, se observa que a mayor desempeño el cuidador califica mejor su calidad de vida y siente menos sentimientos negativos. Respecto a la satisfacción, se observa que a mayor nivel de satisfacción el cuidador valora mejor su calidad de vida, está más satisfecho con su salud y presenta menos frecuencia de sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión (tabla 57).

Tabla 57. Preguntas del WHOQOL-Bref y su relación con el desempeño y la satisfacción ocupacional

<i>Preguntas del WHOQOL-Bref</i>	<i>Desempeño(r)</i>	<i>Satisfacción(r)</i>
<i>¿Cómo calificaría su calidad de vida?</i>	0,308**	0,250**

<i>¿Cuán satisfecho/a está con su salud?</i>	<i>0,095</i>	<i>0,204**</i>
<i>¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?</i>	<i>-0,133*</i>	<i>-0,117*</i>

*r=Coeficiente de correlación de Pearson *p<0,05; **p<0,01*

6. DISCUSSION

6.1. Perfil de la persona que cuida

6.1. PERFIL DE LA PERSONA QUE CUIDA

Este estudio profundiza en el análisis de las variables que constituyen el perfil del cuidador familiar, analizando las ocupaciones afectadas, los recursos y apoyos más frecuentes, así como el resto de las variables sociodemográficas y de cuidado, en un intento de demostrar cómo el cuidado repercute en su DSCV.

En base a los objetivos planteados, esta discusión parte del análisis del nivel de DSCV de los cuidadores para compararlo posteriormente con todas las variables que conforman el perfil del cuidador, destacando las diferencias entre hombres y mujeres cuidadores y las diferencias derivadas de la edad. Se finaliza con un análisis de la relación entre estas tres variables dependientes, así como de los factores que influyen en ellas.

6.1.1. DESEMPEÑO, SATISFACCIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Los resultados muestran una población con una marcada afectación de desempeño y satisfacción. Tras revisar la literatura, son pocos los estudios los que analizan el desempeño y satisfacción ocupacional de los cuidadores familiares. Nuestros resultados coinciden con estudios como el de Hijuelos García NA et al. (73), al obtener bajos niveles de desempeño y satisfacción ocupacional entre sus cuidadores. Ambos estudios utilizan la COPM como instrumento de valoración del desempeño y satisfacción ocupacional y cuya muestra está formada por cuidadores familiares, pero mientras el estudio mencionado muestra una población de familiares con discapacidad física producida por una enfermedad neuromusculoesquelética, el nuestro presenta una visión general de la población de cuidadores familiares, ya que presenta una muestra formada por todo tipo de cuidadores familiares independientemente de la discapacidad y/o enfermedad crónica del familiar al que cuida.

Treisman H et al. (94), en su estudio sobre cónyuges de hombres con lesión medular alta, a pesar de no utilizar la COPM como instrumento de valoración,

llega a la conclusión que el desempeño y satisfacción con la vida de los cuidadores es menor en comparación con las personas que no son cuidadoras, dejando evidencias de la desventaja que tienen los cuidadores respecto a la población no cuidadora. Ambos estudios ponen de manifiesto la repercusión del cuidado en el desempeño ocupacional, satisfacción y en la calidad de vida de los cuidadores familiares, si bien nuestro estudio no está limitado únicamente a cónyuges como únicos cuidadores posibles, sino que muestra una población con cualquier tipo de parentesco.

Por otra parte, la asociación entre el cuidado y la merma en la calidad de vida de los cuidadores familiares es evidente en todos los estudios revisados de cuidadores familiares, en los cuales se manifiesta, de una manera general o constatada, la afectación de la salud, bienestar y calidad de vida de los cuidadores (3,46,77,95,96), a pesar de utilizar diferentes instrumentos de valoración de calidad de vida. Nuestro estudio, a través del WHOQOL- Bref, no sólo cuantifica la calidad de vida de los cuidadores familiares, sino que la analiza en cuatro dominios: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente, aportando una visión más analítica de calidad de vida.

Se destacan dos estudios de características similares, el de Ribé Buitrón (96) y el de Ávila Toscano JH et al. (46), ya que estudian la calidad de vida de los cuidadores familiares coincidiendo en la elección en el instrumento de valoración utilizado en nuestro estudio. Al comparar nuestros resultados de calidad de vida con el estudio de Ribé Buitrón (96) de cuidadores familiares españoles con esquizofrenia, observamos resultados muy similares, donde las relaciones sociales constituyen la dimensión de calidad de vida más afectada. Nuestro estudio lo complementa, ya que las características de nuestra población no están limitadas a un perfil concreto de enfermedad, discapacidad y/o parentesco del familiar al que prestan los cuidados, por lo que muestra nuevamente, una percepción más global al conjunto de cuidadores de familiares, en un intento de hacer una aproximación al perfil de la persona cuidadora de Zaragoza y en su extensión, de España.

Ávila Toscano JH et al. (46), a través de su estudio de cuidadores colombianos cuyo familiar presenta una enfermedad crónica no transmisible, llegan a la misma conclusión, si bien las puntuaciones son menores en todos los dominios de calidad de vida respecto a las del estudio de Ribé Buitrón (96) y al nuestro. Estas diferencias podrían deberse a las características de la población de familiares atendidos, incluso a la diferencia de nacionalidad entre los cuidadores de los diferentes estudios. Se destaca que en los tres estudios las relaciones sociales es el dominio con menor puntuación, siendo el de Ávila Toscano JH et al. (46) el más afectado. Tras comparar estos resultados con varios estudios de población no cuidadora que utilizan el WHOQOL-Bref (97,98), es evidente la afectación en todas las dimensiones de calidad de vida de los cuidadores, ya que la población sana presenta valores mayores en los diferentes dominios sin existir diferencias con respecto al dominio de las relaciones sociales. Estos hallazgos confirman nuestra hipótesis inicial y corroboran lo ya expuesto por estudios anteriores, donde se considera que el cuidado afecta a la calidad de vida y en especial del dominio de las relaciones sociales de los cuidadores familiares (Anexo VII).

6.1.2. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Según nuestros resultados, las personas cuidadoras son fundamentalmente mujeres, de unos 60 años de edad cuyo mayor porcentaje está comprendida en la franja de edad entre 41-60 años. Tiene estudios universitarios o de educación superior, sin embargo, no desempeñan un trabajo remunerado. Tienen pareja y viven con su familiar.

Estos datos muestran un perfil muy similar al estudio epidemiológico transversal de ámbito nacional realizado a 7.512 personas cuidadoras principales de un familiar con discapacidad realizado por García Calvente M et al. (4), donde se atribuye al cuidado informal un perfil altamente feminizado y confirman que son las mujeres de mediana edad, las que en mayor porcentaje cuidan a sus familiares. Nuestros datos coinciden con el estudio mencionado a pesar de las diferencias entre ambos estudios, derivados de los criterios de inclusión. Aunque ambos estudios, analizan a una población de cuidadores de un familiar que

necesita ayuda debido algún tipo de discapacidad, en nuestro estudio casi las tres cuartas partes de la muestra son cuidadores principales, mientras que en el estudio de García Calvente M et al. (4) se presenta una población formada exclusivamente por cuidadores principales, constituyendo el estudio epidemiológico sobre el cuidado con mayor número de cuidadores familiares que hemos encontrado. Sin embargo, no contempla a los cuidadores que cuidan a más de un familiar, mientras que en el nuestro sí que se ha valorado esa condición, dato que debemos tener en cuenta a la hora de comparar ambos estudios.

6.1.2.1. Edad del cuidador

Al relacionar la edad media de los cuidadores de esta investigación con su DSCV, se pone de manifiesto cómo la edad del cuidador se correlaciona únicamente con la calidad de vida, de tal manera que a mayor edad menor valor en la salud física y psicológica. Por rangos de edad, observamos cómo los cuidadores con edad comprendida entre 18-60 años tienen un mayor valor en la salud física y psicológica que los mayores de 60 años. Ribé Buitrón (96), confirma esta relación entre la edad y la calidad de vida, pero lo hace con los dominios físico y social. En el caso del estudio de cuidadores de personas dependientes de Roca Roger M et al. (87), a pesar de utilizar instrumentos de valoración diferentes, afirman que los cuidadores perciben peor estado de salud a medida que aumenta su edad, aunque no han obtenido diferencias estadísticamente significativas. Si además tenemos en cuenta que nuestros cuidadores más mayores son los que más tiempo llevan cuidando, la edad de los cuidadores podría constituir un factor importante de calidad de vida a tener en cuenta.

6.1.2.2. Nivel académico del cuidador

Una de las diferencias más importantes respecto a otras investigaciones es el alto porcentaje de estudios superiores y universitarios que tienen los cuidadores de nuestra investigación, en comparación con estudios como el de García

Calvente M et al. (4), donde más de la mitad de la población no ha superado los estudios primarios. Estos resultados son difíciles de explicar dada la heterogeneidad de la muestra de cuidadores de nuestro estudio y cuyos centros o entidades a las que pertenecen, están distribuidos en toda la zona geográfica elegida, obteniendo una muestra que presenta un nivel académico homogéneo en cuanto a estudios universitarios, superiores y primarios, siendo los cuidadores sin estudios una gran minoría. En la literatura, sólo hemos encontrado una investigación muy similar a la nuestra en cuanto a los instrumentos de valoración elegidos, siendo la más reciente de todas las investigaciones mencionadas, como es el caso del estudio de Hijuelos García NA et al. (73), donde la mitad de sus cuidadores tienen estudios de licenciatura superando a nuestro estudio. Quizá nos encontremos con una evolución del perfil de los cuidadores derivada por los cambios sociales producido en las últimas décadas, relacionados con el acceso de forma creciente y continuada de la mujer a la educación, que hace que las cuidadoras estén cada día más formadas (21).

Sin embargo, a la hora de estudiar el nivel académico del cuidador, debemos de tener en cuenta que son muchos los estudios que no analizan esta variable como es el caso del de Roca Roger M et al. (87) y por otra parte existen diferencias entre los estudios ya que utilizan criterios de clasificación del nivel de estudios diferentes.

Por ello, resulta necesario seguir profundizando en las necesidades de las personas cuidadoras durante las distintas etapas del cuidado y de la enfermedad, con estudios metodológicamente mixtos, para alcanzar una perspectiva más amplia de esta realidad.

La importancia de nuestros resultados radica en que existe una correlación positiva entre el nivel de estudios y la calidad de vida en sus cuatro dominios coincidiendo con diferentes estudios como el de Ribé Buitrón (96), al asociar los dominios sociales y ambiental, así como los estudios de García Calvente M et al. (4) y el de Del Río Lozano M et al. (99). ambos de cuidadores informales con una población general de cuidadores de familiares dependientes como la

nuestra. De esta manera, se considera el nivel de estudios un factor de protección de la calidad de vida y bienestar de los cuidadores.

6.1.2.3. Parentesco

Por otra parte, nuestro estudio complementa a otros estudios como al de García Calvente M et al. (4) al añadir la variable parentesco y convivencia, que, junto al sexo, constituyen variables importantes a la hora de predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal (26). Algunos autores apuntan que cuando una persona mayor tiene algún tipo de dependencia por la cual precisa ayuda, generalmente, un miembro de la familia asume el rol de cuidador principal. La mayor probabilidad de desempeñar este rol la tiene el cónyuge, si está capacitado para ello. En caso de que esto no ocurra, el rol recae normalmente en algún hijo adulto, generalmente en una hija, tal y como apunta Serrano Santó D (100), en su estudio sobre necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo y en el de Roca Roger M et al.(87), donde las hijas superan en porcentaje al resto de parentescos. Quizá la respuesta esté en el perfil envejecido de la población de familiares que reciben los cuidados, tal y como ocurre en otros estudios cuyos familiares atendidos son personas mayores dependientes, en su mayoría enfermos con demencia (100-103). Por el contrario, en otros estudios el 100% de los cuidadores son padres/madres como es el caso del estudio de niños con pluridiscapacidad de Roca Roger M et al. (34). De esta manera, nuestro estudio aporta una distribución casi equitativa entre los diferentes parentescos, donde el porcentaje de hijos/hijas, padres/madres y cónyuges/pareja es muy similar. Sin embargo, al relacionar el parentesco y la edad, se observa que el mayor porcentaje de cuidadores mayores de 80 años son pareja, mientras que los hijos/hijas ocupan los rangos de edad inferiores (18-60 años). De esta manera, queda de manifiesto como el factor edad del cuidador está asociado al parentesco que mantiene con la persona que cuida.

A diferencias de estudios como los de Afonso T et al. (104) de padres de niños con parálisis cerebral, que no han encontrado resultados significativos que relacionen el parentesco con la calidad de vida de los cuidadores, en nuestro

estudio se observa cómo los hijos cuidadores de nuestro estudio destacan por presentar un mayor desempeño que las parejas y padres cuidadores y son las parejas de la persona que recibe los cuidados los que presentan los niveles más bajos de desempeño, satisfacción y salud física y psicológica respecto al resto de los parentescos. En suma, se aprecia, aunque no de manera significativa, que los padres/madres presenta el dominio psicológico de calidad de vida más alto de todos los parentescos. Respecto a las relaciones de parentesco de 2º grado (nuera/yerno, sobrinos o nietos o hermanos) se asocian con un mayor desempeño y calidad de vida en los dominios físico y psíquico respecto a los cuidadores que son pareja o padres de la persona que cuidan. Además, constituyen el parentesco con mayor satisfacción del resto de parentescos. Quizá este hecho esté relacionado con el tipo de responsabilidad e implicación en el cuidado, dado que los familiares de 2º grado de parentesco de este estudio, asumen en un mayor porcentaje roles de colaboración más que de cuidadores principales. Estos datos coinciden en parte con Ribé Buitrón (96), al afirmar que los cuidadores que no son padres tienen una mejor calidad de vida que los cuidadores padres, sin embargo, lo relacionan de manera significativa con los dominios físico y social.

Estos datos podrían justificarse con la manera en que el cuidado es interpretado por parte de los padres. Según algunos autores, los padres muestran un deseo de cuidar a sus hijos adoptando un rol de padres/madres más que de cuidadores. En el estudio de padres de niños con pluridiscapacidad de Roca Roger M et al. (34) los padres afirmaron su deseo de continuar siendo ellos quienes les cuidaran y reconocían que esta tarea solo finalizaría con la institucionalización del hijo/a, cuando ellos, por motivos de edad o salud, ya no pudieran cuidarle, o con la muerte del hijo. A diferencia de los cuidadores de personas adultas, estos padres y madres de hijos/as con pluridiscapacidad, no sólo aceptaron la prestación del cuidado, sino que encontraron positiva la relación y la convivencia con sus hijos.

Sin embargo, resulta difícil comparar nuestros resultados con otros estudios como el de García Calvente M et al. (4) ya que la convivencia es una variable escasamente estudiada en este tipo de estudios.

6.1.2.4. Núcleo de convivencia y estado civil

Atendiendo al núcleo de convivencia, la mayor parte de los cuidadores de nuestro estudio viven con su familiar al que prestan cuidados, coincidiendo con otros estudios como el de Roca Roger M et al. (87), aunque con un menor porcentaje. Tras analizar los resultados de esta investigación, el no vivir con el familiar que necesita cuidados estaría relacionado con un mejor desempeño, satisfacción y dominio físico de calidad de vida. Por otra parte, los cuidadores que viven con el familiar que cuidan y además con el resto de la familia, se asocia con un mayor dominio psíquico de calidad de vida respecto los cuidadores que solo viven con el familiar al que cuidan, por lo que ejemplos como los mencionados, podrían ser una buena medida para tener una mejor salud psicológica de los cuidadores. Ribé Buitrón JM (96) llega a la misma conclusión, asociando el no vivir con el familiar a un mayor dominio social de calidad de vida. Nuestro estudio va más allá al analizar la relación de vivir con su familiar y ser o no cónyuge complementando a los estudios anteriores. De esta manera, se observa que los cuidadores que viven con su familiar y son cónyuges de la persona que cuidan, presentan un mejor dominio del ambiente de calidad de vida. Según nuestros datos podría deberse a que la mayoría de los cuidadores cónyuges son mayores de 80 años (71,4%) y quizá por ello, la necesidad de adaptar su hogar a las necesidades de su familiar haya ayudado a cubrir sus propias necesidades derivadas de la edad. Por ej.: cambio de bañera por una ducha como ejemplo de adaptación del hogar.

Además, hemos observado cómo el hecho de tener pareja (que no sea la persona cuidada) como una variable asociada a una mejor salud psicológica, datos que coinciden de nuevo con el estudio de Ribé Buitrón JM (96), que, a pesar de no obtener diferencias significativas, sí que se observa una tendencia positiva en todos los dominios de calidad de vida en personas con pareja. Estos

resultados, están en la línea con los estudios epidemiológicos realizados, que afirman que, tanto en el hombre como en la mujer, el hecho de estar casados/tener pareja es un factor protector de la salud comparado con las personas que no lo están/tienen (105). Además, Afonso T et al. (104) en su estudio de padres de niños con parálisis cerebral, observaron que los cuidadores casados/en unión estable, presentaron mayores tasas de satisfacción social. Estos resultados indican la importancia de la presencia del acompañante, considerando el compartir en diferentes niveles de apoyo, así como el beneficio generado por las actividades e intercambios afectivos y podrían explicar en parte, por qué el cónyuge y/o pareja de la persona a la que se presta los cuidados, presentan los valores más bajos de calidad de vida, ya que su pareja en este caso, es la persona que cuidan, careciendo del apoyo continuo que necesitan en su larga travesía como cuidadores. Resultados que deberíamos tener presente a la hora de priorizar los recursos.

6.1.3. PERFIL DE CUIDADOS

Según nuestros resultados, la mayor parte de los participantes de esta investigación son cuidadores principales y cuidan a un solo familiar desde hace unos 13 años. Los familiares que reciben cuidados presentan principalmente una discapacidad intelectual y del desarrollo que suele estar asociada a otras discapacidades, con un nivel de dependencia grado III. La enfermedad más presente es el trastorno mental, por lo que necesitan cuidados continuos y ayuda para mantener su salud. De esta manera casi tres cuartas partes de nuestros cuidadores atienden a su familiar todo el día excepto las horas que están desempeñando un trabajo remunerado y/o el tiempo que su familiar asiste a un centro diurno, con una media de unas 14 horas/día de cuidados, a pesar de presentar enfermedades que les dificultan el cuidado. En cuanto a su tiempo libre se ve reducido a una media de unas 4 horas/día.

Las principales diferencias de este estudio respecto a la literatura consultada, podrían explicarse en su mayor parte, por el perfil del familiar que recibe los

cuidados, así como a la hora de clasificar a los cuidadores. Además, existen diferencias a la hora de cuantificar las distintas variables, que se traduce en perfiles de cuidados diferentes, como a continuación analizamos.

6.1.3.1. Características de la persona que recibe los cuidados

Según los resultados de este estudio, el desempeño ocupacional y la calidad de vida del cuidador se correlaciona negativamente con el número de necesidades básicas del familiar no cubiertas, de tal manera que a mayor dependencia del familiar menor desempeño y menor calidad de vida en todos los dominios de la de la persona que lo cuida. Lo mismo ocurre con el grado de dependencia, que mantiene una correlación inversa con el desempeño y con los salud física y psicológica de calidad de vida. Además, al valorar los tipos de discapacidad, se observa que la afectación en el familiar de varios tipos de discapacidad, aumenta la afectación de todos los dominios de calidad de vida de su cuidador. Estos datos son congruentes con los obtenidos en el estudio de Hijuelos García NA et al. (73), que relaciona una mayor limitación en la actividad de los pacientes, con una mayor afectación en el nivel de desempeño. De esta manera se podrían explicar las diferencias entre estudios, ya que los cuidadores del estudio mencionado, presentan mayores niveles de desempeño, ya que casi la mitad de los familiares presentan limitación ligera en la actividad, mientras que en nuestro estudio casi tres cuartas partes presentan dependencia grave. Sin embargo, ambos estudios presentan niveles de satisfacción similares, y mientras el estudio que comparamos asocian una mayor limitación de los pacientes con una menor satisfacción ocupacional del cuidador, en el nuestro no se ha encontrado ningún nivel de significancia, aunque sí que se observa una tendencia negativa.

Tras analizar cada una de las necesidades básicas en las que necesita ayuda el familiar, observamos cómo los cuidadores cuyos familiares necesitan ayuda para comer y beber y moverse fuera del hogar presentan un menor desempeño. Así mismo, todas las necesidades básicas del familiar estarían relacionadas con la afectación en mayor o menor medida de los dominios de calidad de vida del

cuidador. Se destaca la ayuda en las transferencias y los cuidados corporales (afeitado, cortar las uñas etc.) que afecta a todos los dominios de calidad de vida.

Otros autores, llegan a conclusiones similares, a pesar de utilizar instrumentos de valoración y términos diferentes para analizar la repercusión de los cuidados en la salud del cuidador donde asocian las características del familiar como la causa de la merma de calidad de vida de su cuidador. Nuestros resultados se aproximarían a las conclusiones de García Calvente M et al. (4) al considerar las tareas de aseo personal, comer y vestirse, tareas asociadas a un mayor riesgo de percepción de deterioro de la salud. Por otra parte, Roca Roger M et al. (87) relacionan el nivel de dependencia de la persona cuidada con una mayor prestación de cuidados, mientras que otros autores como Ribé Buitrón JM (96) lo asocian con la carga asistencial del cuidador. Angulo Hurtado AM (95) en su revisión de estudios de cuidadores de familiares con enfermedad de Alzheimer, ponen en relieve los esfuerzos físicos que realizan en su labor de cuidar, como la causa de la afectación de la calidad de vida.

Sin embargo, Agulló Cantos (66) en su tesis sobre salutogénesis en cuidadores formales e informales de enfermos de Alzheimer, afirma todo lo contrario, ya que considera el estrés como variable asociada a la calidad de vida la cual, no depende de las características propias de la enfermedad que padece el familiar enfermo, sino que depende más de las variables propias del cuidador (recursos personales de afrontamiento) o ambientales (apoyo social, relación con la persona que cuida).

Tras comparar nuestros resultados con otros estudios, podemos observar cómo este estudio coincide con ambas corrientes, al añadir evidencias respecto a que la calidad de vida de los cuidadores está influida tanto por las características del familiar al que cuida como por los factores ambientales que rodean al cuidado y que más adelante analizaremos.

6.1.3.1. Tipo de cuidador

Como ya hemos adelantando, las principales diferencias de este estudio respecto a la literatura revisada, es que se han incluido todos los cuidadores familiares informales independientemente del tipo y cantidad de cuidados, del número de personas que cuidan, así como de las características de la persona receptora de cuidados y del tipo de discapacidad y/o enfermedad crónica que presentan. Esta diferencia planteada en nuestra metodología respecto a otros estudios, nos permiten plantear una nueva clasificación donde dividimos a los cuidadores informales familiares en cuidadores principales, cuidadores que comparten por igual el cuidado con otro familiar y cuidadores que colaboran puntualmente en los cuidados. Sin embargo, no debemos perder de vista esta clasificación a la hora de comparar nuestros resultados con otros estudios que no hacen esta diferenciación.

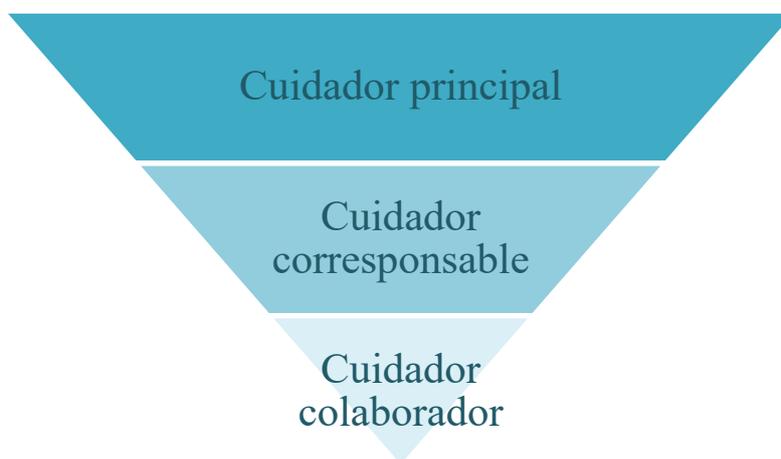
Creemos importante destacar, que muchos cuidadores no se sienten cuidadores principales porque no se ocupan de los cuidados directos de su familiar, si bien, recae en ellos toda la responsabilidad de los cuidados, tal y como expresa nuestro código civil (20), independientemente de los recursos o apoyos con los que cuenten. En la práctica diaria, no podemos interpretar de otra manera la responsabilidad del cuidador sin esta clasificación. Sin embargo, hasta donde sabemos, es el primer estudio que clasifica a los cuidadores de esta manera.

Algunos autores como García Calvente M et al. (4) no realizan ninguna distinción al respecto o bien se basan en el grado de implicación que asume el cuidador a la hora de cuidar, clasificando en la categoría de cuidadores principales, a todas las personas encargadas de la mayor parte del cuidado del enfermo, por lo que no analizan a los cuidadores que comparten por igual el cuidado de otros o a los que colaboran de forma puntual en el cuidado.

Teniendo en cuenta los planteamientos anteriores, basándonos en la experiencia profesional y sumándolos en un solo planteamiento común, podríamos obtener tres tipos de cuidadores informales familiares (puesto que son familiares y no tienen habilidades reconocidas desde el ámbito de una profesión) de acuerdo al

tipo de responsabilidad en relación al cuidado de su familiar: “cuidador principal” (aquel cuidador que tiene la máxima responsabilidad en el cuidado), “cuidador colaborador” (aquel que colabora puntualmente ayudando al cuidador principal) y el cuidador que comparte su responsabilidad de cuidados y/o proporciona cuidados de forma equitativa con otros miembros normalmente de la misma familia, al que hemos etiquetado como “cuidador corresponsable” (Figura 11); (Anexo IX).

Figura 11. Clasificación de los tipos de cuidadores según su responsabilidad



Fuente: Elaboración propia

Esta clasificación, está basada en términos de responsabilidad de cuidados, ya que considera que el cuidador puede derivar la tarea de cuidados a otros cuidadores profesionales a cambio de una remuneración económica, sin dejar de ser por ello, el responsable de garantizar la cobertura de los cuidados necesarios de su familiar. De esta manera, nos ha permitido clasificar a los cuidadores de este estudio, tal y como exponemos con algunos ejemplos. Hemos considerado como cuidadores principales, a cuidadores que tienen a sus familiares en una residencia o piso tutelado, ya que, aunque no prestan los cuidados directamente sobre su familiar, organizan y supervisan la atención formal, por parte de cuidadores remunerados. Por otra parte, se han considerado cuidadores

principales, por motivos de responsabilidad en el cuidado, a aquellos que contratan a una interna o que viven en una localidad diferente a la de su familiar.

En el caso del cuidado de un hijo con algún tipo de discapacidad, uno de los padres suele asumir el rol de cuidador principal, normalmente la madre, mientras que el padre, tras su jornada laboral, colabora en el cuidado de su hijo, desempeñando en este caso su rol como cuidador colaborador. Otros padres sin embargo se reparten las tareas de cuidado de forma equitativa por lo que hablaríamos de cuidadores corresponsables, al igual que ocurre en los cuidadores hermanos, que comparten por igual el cuidado de algún progenitor.

Siguiendo esta nueva clasificación, hemos obtenido un perfil en el que casi las tres cuartas partes son cuidadores familiares principales y el resto cuidadores corresponsables con un pequeño porcentaje de cuidadores colaboradores.

Atendiendo a la edad, el cuidador principal representa el mayor porcentaje en todos los rangos de edad. Además, se observa una tendencia donde aumenta el porcentaje a medida que aumenta la edad del cuidador, siendo el total de los cuidadores mayores de 80 años, cuidadores principales. Sin embargo, el porcentaje de cuidadores corresponsables empieza a disminuir a partir de los 60 años y no existen cuidadores corresponsables ni que colaboren mayores de 80 años. Esto podría explicar por qué casi tres cuartas partes de los cuidadores mayores de 80 años son pareja de la persona que cuidan y en su mayoría cuidadores principales.

Tras analizar cómo influye la responsabilidad de cuidados, hemos observado que la calidad de vida guarda una relación significativa con el tipo de cuidador, de tal manera que los cuidadores principales tienen una peor calidad de vida en todos los dominios, en comparación con los cuidadores corresponsables y los cuidadores que colaboran puntualmente.

Del mismo modo, se observa una tendencia a presentar un peor desempeño y satisfacción por parte de los cuidadores principales, seguido de los cuidadores

corresponsables y de los cuidadores que colaboran puntualmente en el cuidado, siendo éstos últimos los que menos afectación presentan. Sin embargo, esta relación no llega a ser significativa, posiblemente debido a que la mayoría de los cuidadores de nuestro estudio son cuidadores principales, mientras que el número de cuidadores colaboradores constituye un pequeño porcentaje de la muestra.

Al no poder comparar estos resultados con otros estudios, sería interesante seguir investigando en esta línea para valorar en qué medida la responsabilidad en los cuidados también puede influir en el desempeño y satisfacción de nuestros cuidadores.

6.1.3.3. Tipo de cuidados

Unido al concepto de responsabilidad está el del tipo de cuidados que realiza directamente el cuidador. Según nuestros resultados, los cuidados dirigidos a satisfacer las ABVD y AIVD de la persona que recibe cuidados podrían afectar negativamente en el DSCV de su cuidador. Hemos encontrado dos estudios que analizan los tipos de cuidado, mostrando resultados similares: Mateo Rodríguez I et al. (24) en su estudio de cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa, muestra resultados similares, afirmando que las tareas de cuidado relacionadas con la asistencia personal en las ABVD y las de movilidad física dentro del hogar, se asocian con una mayor prevalencia de percepción de deterioro de la salud del cuidador y Roca Roger M et al. (87), que afirma que cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados realiza la persona que cuida y destaca la eliminación, la ayuda en la alimentación y la ayuda en el desarrollo personal, como los cuidados que más se correlacionan con el nivel de dependencia del familiar.

Según nuestros resultados, los cuidadores que realizan actividades de vigilancia y control y apoyo emocional de un familiar se asocian con una menor valoración de las relaciones sociales. Este dato podría estar relacionado con la gran repercusión social que tienen los cuidadores por el hecho de cuidar no solo a

personas dependientes, sino también a aquellos cuidadores cuyos familiares, aún siendo autónomos en las ABVD e instrumentales, necesitan una supervisión y vigilancia por presentar una discapacidad mental o intelectual. Cazorla Palomo J (106), afirma que la afectación del dominio social de calidad de vida queda reflejada en todos los estudios que analizan las necesidades de integración social de las personas con trastorno mental y sus familias. Incluso llega a plantear las redes sociales como una nueva forma de favorecer la calidad de vida de las personas usuarias de los servicios de Salud Mental y en extensión de sus familiares, mediante la paliación de los estigmas y las desigualdades que se pueden generar en torno a un diagnóstico.

Otra de las diferencias entre algunos estudios estriba en el número de personas cuidadas. A diferencia de estudios como el de García Calvente M et al. (4); el de Roca Roger M et al. (87,103) o el de Hijuelos García NA et al. (73), en esta investigación se han incluido a cuidadores que cuidan a más de un familiar con o sin discapacidad y/o enfermedad crónica. Según nuestros datos el número de familiares que cuida una persona no influye de manera negativa en su desempeño sino todo lo contrario. Quizá el hecho de que una cuarta parte de nuestros cuidadores, además de cuidar de un familiar con discapacidad a su cargo, también se responsabilizan del cuidado de otros familiares, podría constituir una obligación a participar indirectamente en las actividades de socialización y de ocio de hijos o nietos dependientes de ellos como consecuencia de su edad y no por presentar discapacidad y/o enfermedad crónica. Ej: cumpleaños, fiestas, eventos deportivos etc. Sin embargo, a pesar de observar un mejor desempeño en estos cuidadores, no hemos encontrado asociación con la satisfacción ni con la calidad de vida, coincidiendo en esta última con Ribé Buitrón JM (96), único estudio que hemos encontrado que analiza esta situación. Quizá estos resultados puedan reflejar la sobrecarga con la que cuentan los cuidadores que tienen que cuidar a más de un familiar, a pesar de tener un mejor desempeño.

6.1.3.4. *Tiempo de cuidado*

Para valorar el tiempo de cuidado se ha cuantificado la duración (años que llevan cuidando), la frecuencia (cuidados/semanales) y la intensidad (número de horas/día de cuidados). De esta manera se observa cómo los cuidadores de este estudio llevan cuidando una media de 13 años y la mayoría atienden a su familiar entre 16-24h al día con una media de unas 14 horas/día, uno de los valores más altos de los estudios revisados (4,87,95,100) y solo superado por los cuidadores del estudio de Hijuelos García NA et al. (73) a pesar de presentar una población menos dependiente que la nuestra. Quizá la variable parentesco podría dar respuesta a estos resultados, ya que, en la población del mencionado estudio, se atiende a personas con enfermedades neurodegenerativas donde la mitad de los cuidadores son padres/madres superando con creces a los de este estudio.

Cabe destacar, que existen diferencias a la hora de cuantificar el tiempo de cuidado entre los diferentes estudios, incluso autores como Ribé Buitrón JM (96), no lo cuantifican, lo que hace difícil compararlos. Además, las diferencias también podrían existir en el concepto del cuidado, ya que, por una parte, en esta investigación no solo se ha tenido en cuenta las actividades de apoyo en las ABVD y AIVD, sino también las de vigilancia y control y apoyo emocional, aumentando con ello los valores del tiempo de cuidado.

Según los resultados de esta investigación, la frecuencia se correlaciona negativamente con un peor desempeño, satisfacción y calidad de vida. Así mismo la intensidad u horas de cuidado/día se correlaciona negativamente con la satisfacción y salud física y ambiente de la calidad de vida. Según estos resultados, no sólo debemos prestar atención al tipo de cuidados sino también al tiempo que se dedica para cuidar. Nuestros datos coinciden con autores como García Calvente M et al. (4) al manifestar la afectación de la calidad de vida y su relación positiva con la cantidad de tiempo invertido en el cuidado y con Agulló Cantos JM et al. (26), en su estudio sobre roles e intereses en familiares de personas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer, que consideran que la intensidad y la frecuencia del cuidado van a determinar el estilo de vida que adopta la persona cuidadora. Sin embargo, no hemos encontrado evidencias que

relacionen el tiempo de cuidado con el desempeño ni con la satisfacción del cuidador.

Por otra parte, la edad del cuidador se asocia con la frecuencia de cuidados, ya que, según nuestros resultados, a partir de los 60 años hay mayor porcentaje que cuidan las 24h. Sin embargo, no encontramos diferencias significativas con el grupo de 18-40 años, quizá debida a la muestra tan reducida, solo tres cuidadores, que cuidan las 24h en esta franja de edad. Además, existe un mayor porcentaje de cuidadores entre 41-60 años que cuidan excepto las horas que trabajan y/o llevan a un centro de día a su familiar que los que tienen entre 61-80 años. Estos resultados nos plantean cómo la edad laboral del cuidador influye en la frecuencia de cuidados y podrían ayudar en la gestión de los apoyos y recursos en beneficio de los cuidadores más mayores, para reducirles la frecuencia de cuidados y con ello mejorar su desempeño, satisfacción y calidad de vida. Sin embargo, estos resultados son difíciles de comparar ya que no hemos encontrado ningún estudio que analice la edad con la frecuencia de cuidados.

En cuanto al tiempo libre de los cuidadores, las horas libres diarias sin obligaciones se correlacionan con un mejor desempeño, a pesar de no haber encontrado relación significativa con la satisfacción ni con la calidad de vida. Tras revisar investigaciones similares, nos encontramos con estudios como el de López Gil MJ et al. (69), que asocian los beneficios de percibir tener algo más de tiempo libre con una mejor salud física y psicológica de los cuidadores de personas dependientes, así como el de Rubio Florido I (103) en su tesis sobre el ocio en los cuidadores de personas dependientes, que lo asocian a un menor nivel de carga, mientras que otros no obtienen evidencias al respecto, como sería nuestro caso, por lo que no hay un consenso acerca de los beneficios del tiempo libre en el cuidador. Quizá la diferencia estriba en la dificultad de los cuidadores para gestionar y disfrutar de su tiempo libre, unido al sentimiento de culpabilidad que muestran cuando emplean tiempo para ellos. En consecuencia, la gestión del tiempo podría constituir un concepto clave en los programas de cuidadores

para mejorar la calidad de vida de sus participantes. Sin embargo, se necesitan más investigaciones que lo analicen en profundidad.

6.1.3.5. Recursos comunitarios, apoyos sociales y atención especializada

Dentro de los recursos más utilizados por los cuidadores de esta investigación está el centro de día, en su versión más amplia de horario. El recurso menos utilizado es el servicio de comidas a domicilio y la residencia para descansos temporales. Cabe destacar que casi uno de cada diez de los cuidadores de este estudio no ha utilizado ningún recurso para mejorar el cuidado. Además, existen diferencias en relación a la edad y sexo de los cuidadores, como más adelante expondremos.

Nuestros resultados, coinciden en parte con el estudio de Serrano Santó D (100) sobre cuidadores de familiares con deterioro cognitivo, donde los recursos más necesitados son la ayuda económica, la atención psicológica a los cuidadores, plazas públicas en residencias o centros de día y el servicio de ayuda a domicilio y considera los recursos menos demandados el servicio de atención espiritual y religiosa, logopedia y fisioterapia a domicilio, y los descansos temporales tanto de media como de larga duración en un centro sociosanitario. Nuestro estudio aporta, por una parte, una muestra mayor de cuidadores, así con un perfil general de la persona que cuidan y por otra, un análisis de cada recurso respecto a su DSCV. De esta manera, observamos cómo los cuidadores que presentan un menor desempeño y menor dominio social y ambiental son los que necesitan en mayor medida transporte adaptado. Respecto a los cuidadores que utilizan el servicio de comida a domicilio son los que presentan menor salud física y relaciones sociales, siendo los valores más bajos de toda la muestra, pero que constituye el recurso asociado a la mayor satisfacción respecto del resto de recursos. Sin embargo, no debemos olvidar que es el recurso menos utilizado, constituyendo un porcentaje mínimo en relación a toda la muestra.

Por otra parte, parece que existe una relación con la edad del cuidador. Los mayores de 80 años tienen un mayor porcentaje a su familiar en una *residencia* y los que más utilizan el servicio de *teleasistencia* comparado con los cuidadores entre 41-60 años. Por el contrario, los cuidadores entre 41-60 años llevan a su familiar a un centro de día más de 4h que los cuidadores cuya edad comprende 61-80. Estos resultados parecen fáciles de interpretar si tenemos en cuenta que durante la edad laboral del cuidador se incrementa la utilización de recursos como el centro de día, para poder compatibilizar la vida laboral con el cuidado y se utiliza el recurso de residencia, según nuestros resultados, cuando el cuidador muestra una gran afectación en las capacidades físicas y psicológicas para podrían afectar su labor de cuidar.

Respecto a los apoyos sociales que recibe el cuidador, no existe un consenso en la literatura. Mientras algunos autores Roca Roger M et al. (87) y Rubio Florido I (103), afirman que la mayoría de los cuidadores reciben el apoyo de un familiar o una persona ajena a la familia, otros manifiestan que alrededor de la mitad de los cuidadores no reciben apoyos, como es el caso de Angulo Hurtado AM (95) y Ribé Buitrón (96). Tras analizar de forma minuciosa todas las opciones posibles de apoyos sociales observado en la práctica diaria, uno de cada seis cuidadores no recibe apoyos y casi una tercera parte recibe apoyos puntualmente. Además, los cuidadores que tienen ayuda para llevar y traer a su familiar al centro de día presentan una menor calidad de vida respecto al dominio ambiente y sin embargo solo uno de cada diez recibe esta ayuda. A pesar de la alta dependencia de los familiares atendidos, tan solo uno de cada diez cuidadores cuenta con ayuda para los cuidados básicos de su familiar en el domicilio a pesar de, según nuestros resultados, proporcionar una mejora significativa en su calidad de vida.

Nuestros datos coinciden en parte con otros autores como Bonet IÚ (36), Ribé Buitrón (96) y Estrada Fernández E (107), en su tesis doctoral de cuidadores informales de pacientes con trastorno mental grave, que asocian el escaso apoyo social con una merma en la calidad de vida de los cuidadores. Además, Afonso T et al. (104) en su estudio de familias de niños con parálisis cerebral, añade

cómo el apoyo que reciben los padres de otros familiares, les empodera y aumenta el nivel de competencia y con ello su satisfacción social.

Por otra parte, son pocos los estudios los que analizan el apoyo de los vecinos, a pesar de ser un ejemplo de la dimensión colectiva que adquiere el cuidado familiar y la recursividad de los cuidadores. En esta investigación el apoyo de los vecinos está presente, aunque en un pequeño porcentaje, en aquellos cuidadores que presentan el menor nivel de satisfacción y que podría interpretarse como una llamada de auxilio a sus necesidades no atendidas. Sin embargo, la evolución de los estilos de vida plantea una disminución progresiva del apoyo de los vecinos, a pesar de que la contribución de los vecinos y allegados puede ser más que un apoyo informal, ya que forman parte del sistema de apoyo que sustentan el cuidado del familiar enfermo, construido por los propios cuidadores ante la falta de cuidado formal (108).

Es aquí donde juega un papel importante la red de apoyos y la información para solicitar ayudas. Sin embargo, en la práctica y tras la revisión de otros estudios, nos encontramos con varios problemas. De Wit J et al. (109) afirma que no todos los cuidadores están igualmente informados de las ayudas a las que pueden tener acceso y/o presentan dificultades para realizar las gestiones necesarias para solicitar recursos o apoyos, coincidiendo con nuestros resultados y que comentaremos más ampliamente en el apartado del autocuidado. Angulo Hurtado AM (95) añade que algunos cuidadores a pesar de tener más tiempo personal y mayor oportunidad para solicitar recursos y asesoramiento, se muestran reacios a la hora de solicitar y aceptar apoyos y en ocasiones suelen rechazar la ayuda de otros miembros de la familia por sentirse responsables en su totalidad del cuidado del enfermo. En suma, algunos cuidadores, con la atención domiciliaria, se enfrentan a una privacidad reducida y, por otra parte, experimentan dificultades en entregar el cuidado a otros, lo que a menudo causa angustia en lugar de alivio, especialmente cuando los cuidados son más especializados tal y como afirma De Wit J et al. (109). Como consecuencia, algunos autores constatan cómo los cuidadores asumen el cuidado desde un punto de vista narcisista e irremplazable, tan frecuente, que limitan todas

aquellas ayudas desinteresadas provenientes de las personas más cercanas. Roca Roger M et al. (34) en su estudio de padres de hijos con pluridiscapacidad, uno de cada cuatro entrevistados manifestaron no saber quién podría cuidar a la persona enferma en caso de que ellos no pudieran hacerlo. Es posible que esta sensación de abandono sea debida a la falta de información sobre los recursos existentes para ayudar a las personas que necesitan cuidados y que su familia no se los pueda proporcionar. Todo ello se traduce en la dificultad para acceder a las ayudas y por otra parte a la renuncia activa a la petición de ayuda en casos necesarios y se desata, por diversos autores, como uno de los factores más importantes de la sobrecarga (67,87,109).

Por tanto, son muchos los estudios que cuestionan si los cuidadores tienen toda la información disponible acerca de recursos comunitarios y atención especializada y si se podría mejorar la accesibilidad de esta información (3,21,100). Nuestros resultados apoyan la recomendación de mejorar la información, oferta y accesibilidad de recursos específicos para pacientes y cuidadores, así como mejorar las ayudas económicas a los cuidadores. Además, sería necesario replantear el sistema asistencial actual que, muy centrado en el paciente, deja desatendido al propio cuidador e introducir más recursos asistenciales, de soporte emocional y de aprendizaje de procesos (100,110).

Además, no debemos olvidar la influencia de la edad a la hora de recibir los diferentes apoyos. Según los resultados de este estudio, los cuidadores mayores de 60 años reciben un menor apoyo de un familiar a diario. En cambio, reciben más ayuda en las tareas del hogar; necesitan ayuda para ir al médico y reciben más apoyo de los vecinos, especialmente los cuidadores mayores de 80 años. Esto podría deberse, según nuestros resultados, a que la colaboración diaria en los cuidados que recibe el cuidador es fundamentalmente realizada por la pareja y los cuidadores más mayores son la mayoría cónyuges de la persona que cuidan, como ya hemos comentado en el apartado de parentesco. Además, a partir de los 60 años hay una mayor afectación de enfermedades que dificultan el cuidado y una menor salud física y psicológica en comparación con los menores de 60 años.

En cuanto a la atención especializada que recibe el cuidador, según nuestros resultados, la mitad de los cuidadores no reciben atención especializada para mejorar su desempeño relacionado con el cuidado. Al relacionar los diferentes tipos de atención especializada y el DSCV, observamos cómo las personas que demandan atención psicológica presentan niveles más bajos en los dominios de calidad de vida de salud física, psicológica y ambiente, coincidiendo con Ribé Buitrón JM (96) que lo relaciona con un menor dominio físico y psicológico de calidad de vida.

Al igual que ocurre con los recursos comunitarios y los apoyos sociales, la edad se relaciona con la atención especializada que reciben. Los cuidadores menores de 40 años son los que menos atención especializada reciben en comparación con los mayores de 40 años. Por tanto, todo apunta a que se debería tener en cuenta la edad de la persona que cuida, especialmente los mayores de 60 años, a la hora de priorizar los recursos comunitarios, apoyos sociales y atención especializada. Sin embargo, debemos tener presente que no hemos encontrado ningún estudio que lo haya relacionado con la edad, por lo que se necesitan más estudios que confirmen nuestros resultados. A pesar de ello, no debemos “bajar la guardia” y concienciar a los cuidadores más jóvenes, de la necesidad de aceptar los apoyos que les brinden otros familiares y utilizar recursos de la comunidad accesibles a sus posibilidades, para garantizar una adecuada y futura calidad de vida.

6.1.4. PERFIL OCUPACIONAL DE LA PERSONA CUIDADORA

Tal y como venimos adelantando, nuestro estudio complementa a otros estudios epidemiológicos como el de García Calvente M et al. (4) al aportar una visión ocupacional del cuidado. Presenta evidencias del perfil ocupacional de los cuidadores en relación con su DSCV, difícilmente contrastadas, ya que no hemos encontrado ningún estudio que haya analizado dichas variables, de una forma tan exhaustiva y en una población heterogénea de cuidadores familiares.

La ocupación puede definirse como todas las actividades que ocupan el tiempo de una persona, y tal y como demuestran otros estudios, la existencia de un equilibrio entre el cuidado personal, las actividades productivas y el ocio es fundamental para la salud y el bienestar de la persona (111). De esta manera, discutimos nuestros resultados, en base a estas tres áreas de desempeño.

6.1.4.1. Autocuidado

El hecho de que cuidar afecta la salud del cuidador queda reflejado en numerosos estudios tal y como analiza Angulo Hurtado AM (95) en su revisión de artículos de cuidadores de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Tal y como hemos comentado, más de una tercera parte de cuidadores de esta investigación presentan enfermedades que les dificultan el cuidado de su familiar, hecho que está asociado con una peor calidad de vida en todos los dominios. García Calvente M et al. (77), coincidiendo con nuestro estudio, muestran evidencias de la repercusión del cuidado en la calidad de vida de las mujeres, al demostrar que las cuidadoras que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar, son las que más perciben su estado de salud como malo o muy malo, a diferencia de las cuidadoras que ya presentaban algún problema de salud antes de cuidar. En ambos estudios se llega a la misma conclusión, si bien, nuestro estudio valora también a los hombres cuidadores y analiza las dificultades que presentan ambos sexos en las actividades de autocuidado.

Cuidado de sí mismo

Analizando las actividades del cuidado de sí mismo, hemos podido constatar que un tercio de los cuidadores presentan dificultades en todas las actividades valoradas relacionados con el cuidado de uno mismo, como el descansar y dormir lo suficiente, bañarse, vestirse de acuerdo a sus preferencias, arreglo personal (maquillarse, ir a la peluquería, barbería...), actividad sexual y cuidados de su propia salud como seguir una dieta saludable, hacer ejercicio físico o recibir tratamientos médicos como ir al dentista, al podólogo o incluso intervenciones

quirúrgicas. De esta manera se pone en evidencia la falta de atención hacia ellos mismos, situando en último lugar sus propias necesidades, lo que provoca una disminución de la adherencia a los tratamientos médicos y estilos de vida poco saludables, como abuso de sustancias (tabaco, alcohol, fármacos etc.) y una alimentación inadecuada y una mayor incidencia de enfermedades coincidiendo con las conclusiones de Angulo Hurtado AM (95) y con Pinzón Rocha ML et al. (71) en su estudio de cuidadores informales de personas con enfermedad crónicas. Este patrón de conductas inadecuadas de salud, podría dar respuesta a los numerosos síntomas asociados con el cuidado expresados en la literatura tales como: agotamiento emocional, estrés, depresión, sueño y cansancio físico, así como aquellas relacionadas con la falta de sueño (67-69,73-76,95), que formarían parte del síndrome del cuidador y que otros autores asocian a enfermedades como hipertensión, diabetes mellitus, dislipemias, depresión, trastornos circulatorios, trastornos de la tiroides e incluso con deterioro cognitivo (95,100).

Nuestros datos desvelan cómo la dificultad para descansar y dormir lo suficiente es la dificultad más frecuente en nuestra población, que afecta a más de la mitad de los cuidadores. Algunos autores han llegado a resultados similares incluso con porcentajes que alcanzan el 65%, destacando el insomnio y el cansancio como las principales repercusiones que ocasiona el hecho de cuidar en la salud de las cuidadoras como es el caso del estudio García Calvente M et al. (77).

La importancia de este aspecto, radica en el espectro de impactos negativos del sueño insuficiente o alterados sobre la salud, ya que abarca el aumento de las concentraciones de las hormonas del estrés, la intolerancia a la glucosa, la diabetes, la obesidad y su relación con la enfermedad cardiovascular y el accidente cerebrovascular. Así mismo, el sueño insuficiente o alterado puede asociarse con hiperalgesia, apatía, irritabilidad, agresividad y dificultades psicosociales. Existen evidencias relacionadas con una disminución de la consolidación de la memoria, problemas de concentración en la realización de tareas y también está asociado a mayor incidencia de accidentes y caídas y al consumo de los recursos de salud (112), que se traduce en una salud física y

mental alterada y se asocia con el síndrome del cuidador, compañero de viaje que todo cuidador puede llegar a tener durante su travesía de cuidados (83).

Es en este aspecto donde la edad del cuidador adquiere una importancia vital, ya que, los cuidadores más jóvenes (entre 18-40 años) son los que más dificultad expresan en las actividades de autocuidado tales como tener intimidad en el baño, ducharse con tranquilidad, arreglo personal, vestirse según sus preferencias, recibir tratamientos estéticos, actividad sexual, recibir tratamientos para mejorar la salud, seguir una dieta saludable y hacer ejercicio físico. Además, se observa una tendencia que a medida que el cuidador envejece expresa menor dificultad en estas actividades. Algunos autores llegan a la misma conclusión como es el caso de Roca Roger M et al. (87), así como Agulló Cantos JM et al. (26) que afirman cómo el cuidador va aceptando su condición de cuidador, a consta del abandono y modificación de los valores e intereses, en un proceso que no debemos confundir con el de resiliencia, dada la importancia que tiene en la salud.

Respecto a la dificultad de dormir y descansar, no hemos encontrado diferencias significativas que la relacionen con la edad, ni ningún estudio que lo analice, por lo que podría existir una afectación generalizada en todos los grupos de edad.

Movilidad y gestión comunitaria

Este estudio también aporta evidencias en cuanto a afectación que presentan los cuidadores en las actividades relacionadas con la movilidad (movilidad dentro y fuera de casa y uso del transporte público) y la gestión comunitaria (ir a comprar, gestiones bancarias y públicas) consideradas dentro del área de autocuidado.

Autores como De Wit J et al. (109) comparten nuestros resultados y afirman que, las dificultades en la movilidad, constituyen una causa que les limita su participación en ocupaciones sociales. Además, gran parte del tiempo de los cuidadores es dedicado a realizar gestiones burocráticas, que sumado a la

necesidad de acompañar a su familiar a un gran número de visitas médicas relacionadas con el cuidado (pruebas de salud y rehabilitación), reducen su propio tiempo de autocuidado y le afecta considerablemente en su vida laboral y, por tanto, puede generarles estrés. Las diferencias con nuestro estudio radican en que el estudio que comparamos valora únicamente familiares con esclerosis lateral amiotrófica, mientras que nuestro estudio no presenta un perfil del familiar tan específico. En cuanto a la edad, ésta juega un papel importante, siendo los cuidadores mayores de 80 años, los que tienen mayores problemas de movilidad dentro y fuera de casa respecto a los cuidadores cuya edad es menor o igual a 80 años. Sin embargo, no se ha encontrado diferencias significativas respecto a la población menor de 40 años, quizá debido a la escasa muestra de cuidadores de esta edad con problemas en la movilidad.

Respecto a las actividades de gestión comunitaria, no se han encontrado diferencias significativas relacionadas con la edad de los cuidadores y tampoco hemos encontrado ningún estudio que analice la variable edad en este aspecto.

Por otra parte, esta investigación añade el concepto de cantidad, ya que se observa una correlación negativa entre el número de actividades de autocuidado afectadas y el desempeño, satisfacción y calidad de vida, difícil de comparar con otros estudios, ya que no hemos encontrado ningún estudio que lo analice.

Por tanto, tras analizar el autocuidado de nuestros cuidadores, se puede calificar al cuidador familiar como un enfermo potencial, de manera que no solo es un problema de salud pública la cantidad de personas en situación de dependencia, sino también, quienes están a cargo de brindarle los cuidados (95).

6.1.4.2. Productividad

A diferencia de otras investigaciones y siguiendo las recomendaciones de la COPM (89), la productividad se ha dividido en trabajo remunerado y/o voluntario,

formación y manejo del hogar y de la familia y por tanto se contempla el rol del cuidador, como una parcela de esta última.

Trabajo remunerado o voluntario

El poder compaginar el rol de cuidador con otra ocupación laboral, resulta muy complicado y puede dar lugar a múltiples problemas laborales. De hecho, muchas personas se ven obligadas a reducir su jornada laboral o incluso a dejar de trabajar completamente para poder dedicarse exclusivamente al cuidado de su familiar dependiente, tal y como apunta Rubio Florido I (103).

Nuestros datos estarían en la misma línea al demostrar que las personas que cuidan presentan dificultades para desempeñar cargos con más cualificación, mantener relaciones sociales relacionadas con el trabajo, asistir a entrevistas, reuniones, aprender nuevas tareas, buscar o cambiar de empleo. Tienen con frecuencia problemas y conflictos en sus trabajos, no pueden mantener un nivel de constancia y puntualidad y se ven obligados a reducir su jornada laboral e incluso, uno de cada cuatro cuidadores tiene graves dificultades para trabajar o han dejado de trabajar.

Si conciliar trabajo y familia es una tarea difícil, lo es más si añadimos el rol de cuidador de una persona dependiente, ya que hay que añadir el rosario de visitas médicas, pruebas diagnósticas y tratamientos a los que tienen que acompañar a su familiar comprometiendo el cumplimiento de un horario laboral y constancia del trabajo tal y como señalan en otros estudios como el de Roca Roger M et al. (34); Serrano Santó (100) y De Wit J et al. (109).

Además, existen problemas para desempeñar un voluntariado, lo cual parece comprensible al tener limitado su tiempo libre, aunque, según el estudio de Agulló Cantos JM et al. (26), constituye un rol valorado como no importante por los cuidadores.

Por otra parte, el cuidado no sólo pone de manifiesto el coste de oportunidad de los cuidadores y en especial de las cuidadoras, sino también afecta a su calidad

de vida en todos los dominios. Según nuestra experiencia y teniendo en cuenta la literatura, no todos los cuidadores tienen el mismo motivo por el que realizan los cuidados. Mientras algunos afirman hacerlo por amor y afecto a la otra persona, otros lo consideran como un deber moral o lo hacen porque no tienen otra elección (3,113).

Nuestros resultados, unidos a los conceptos de Wilcock AA et al.(43), ponen de manifiesto que privar al cuidador de la oportunidad de participar en actividades puede perjudicar su bienestar y calidad de vida. Esta falta de oportunidad podría entenderse en términos de injusticia ocupacional en esta población. Además, la afectación de la satisfacción ocupacional de los cuidadores podría explicarse a través de la teoría desarrollada por Wilcock AA et al. (43), que considera la salud como un equilibrio entre el bienestar físico, mental y social, que es alcanzada a través de ocupaciones significativas individual y socialmente valoradas, todo lo contrario, a la falta de reconocimiento que sienten los cuidadores en su ardua tarea de cuidado (4-6)

Manejo del hogar y de la familia

A diferencia de la mayor parte de los estudios de cuidadores y coincidiendo con Agulló Cantos JM et al. (26), el rol de proveedor de cuidados se presenta en este estudio como un rol más dentro de una lista de roles que cualquier persona pueda desempeñar, como puede ser rol de estudiante, trabajador, voluntario, amigo, miembro de la familia, miembro de un grupo religioso, aficionado, participante de organizaciones etc. (91) y según la COPM, dentro del área de desempeño de la productividad, en concreto en el subárea de manejo del hogar y de la familia.

Como señalan Crespo López et al (74). cuidar es una tarea que depende de las necesidades de la persona dependiente y puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o puede suponer una gran tarea, que se prolongue durante mucho tiempo y que ocupe una gran parte de la rutina del cuidador. De esta manera el cuidador tiende a organizar su vida en función de la persona a la que cuida (103,109).

Según nuestro estudio, los cuidadores presentan dificultades para mantener ordenado y limpio su hogar; necesitan ayuda en las actividades de lavandería y costura; tienen dificultad para elaborar las comidas y para reponer o arreglar los problemas técnicos de su hogar y algunos se han cambiado de hogar o lo han adaptado a las necesidades de su familiar para mejorar la calidad de los cuidados. En cuanto a su rol de cuidador, tienen dificultades para cuidar a su familiar y para conciliar el cuidado con su vida familiar y en pareja.

La mayoría de los programas dirigidos a cuidadores se centran principalmente en el rol del cuidador como proveedor de cuidados y obviando el resto de roles. Prueba de ello son los programas dirigidos hacia cuidadores de pacientes con enfermedad progresiva centrados en temas como la información, el tratamiento de las emociones, las habilidades de afrontamiento y la comunicación (109). Además, según nuestros resultados, casi uno de cada diez cuidadores tiene dificultades para asistir a estas reuniones, posiblemente debido a la falta de tiempo y las dificultades para delegar el cuidado en otros, tal y como comparten otros autores como De Wit J et al. (109) y Barreto Zorza YM et al. (114). Además, a pesar de que uno de cada cuatro de nuestros cuidadores asiste a grupos de ayuda mutua, existe un gran porcentaje de cuidadores que reconocen que no pueden o no saben cuidar a su familiar. Nuestros datos se aproximan a las reflexiones que hacen autores como Espín Andrade AM (79), que cuestionan la efectividad de los programas, en su artículo sobre factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Quizá la respuesta podría estar en dar respuesta no solo a las dificultades que presenta el cuidador como proveedor de cuidados, sino también al resto de roles.

Otro de los aspectos valorados es la crianza de los hijos, que en el caso de que el hijo tenga una discapacidad, las sobrecarga no solo es mayor sino continua en el tiempo. La crianza, así como la mayoría de los problemas relacionados con la salud y la enfermedad, se gestionan en el espacio doméstico, por ello la mayoría de los progenitores acostumbran a asumir sin ayuda el cuidado de sus hijos, apoyándose en la creencia de que la crianza de su hijo con

pluridiscapacidad podría ser una tarea similar a la de criar un hijo sin discapacidad, tal y como reflejan Roca Roger M et al. (34) en su estudio sobre padres de hijos con pluridiscapacidad. En ese estudio, algunos progenitores manifiestan que, debido a esta creencia, rechazan el soporte que, al inicio de la problemática de su hijo/a, les habían ofrecido la familia extensa o los amigos, reconociendo, más adelante, la dureza que les suponía afrontar el cuidado en solitario.

Si atendemos a la edad de los cuidadores, Roca Roger M et al. (87), en su artículo sobre cuidadores de personas dependientes, afirman que son los cuidadores más jóvenes los que tienen mayor repercusión sobre la vida familiar. Sin embargo, en esta investigación no sólo no hemos encontrado diferencias significativas al respecto, sino que se observa en los cuidadores entre 41-60 años, un menor porcentaje de dificultad para saber o poder *cuidar de su familiar, respecto a los cuidadores mayores de 60 años*. Nuestros datos adquieren sentido al asociar a los cuidadores mayores de 60 años con un mayor porcentaje de enfermedades que les dificultan el cuidado.

Formación

Según nuestros resultados, la formación personal y profesional de los cuidadores también puede verse afectada por el cuidado. Nuestros cuidadores presentan dificultades a la hora hacer cursos/ampliar su formación y estudiar idiomas. Por otra parte, verbalizan dificultades para ir a clases presenciales, presentarse a exámenes y oposiciones y estudiar un título académico coincidiendo Hijuelos García NA et al. (73) que afirman que las principales actividades productivas que resultan afectadas en los cuidadores son la capacidad para obtener un trabajo remunerado y el continuar estudiando. Al igual que en esta investigación, la mayoría de estudios confirman que el hecho de proporcionar cuidados redundando en cambios relacionados con las actividades laborales y familiares, pero son pocos los estudios que hacen mención a las actividades de formación.

Según el estudio de Agulló Cantos JM et al. (26), el rol de estudiante fue valorado como relativamente importante en los hombres cuidadores y muy importante en

las mujeres cuidadoras. Sin embargo, según nuestros resultados, casi dos de cada diez cuidadores tienen dificultad para ampliar su formación, por lo que las actividades de formación quizás sean de las que primero abandonen los cuidadores o simplemente no se plantean empezar una formación, dada su situación actual. Esto podría justificar la falta de existencia de estudios de cuidadores familiares donde se analicen las actividades de formación.

En cuanto a la edad, los resultados de este estudio muestran cómo los cuidadores menores de 60 años presentan mayor dificultad para mejorar su formación y para presentarse a exámenes u oposiciones. Además, no debemos perder de vista, que esta investigación cuenta con un número reducido de cuidadores cuya edad está situada entre los 18-40 años (5,6%) y que a su vez son los que más dificultades presentan para promocionarse. No debemos olvidar, que la verbalización de la presencia de dificultades en las distintas actividades, no son sino un reflejo de la importancia que tienen hacia las mismas. Es por ello, por lo que los cuidadores mayores de 60 años no verbalizan la presencia de dificultad en las actividades formativas, ya que no les interesa para promocionarse por el momento vital en el que se encuentran.

Tras analizar las tres subáreas de este apartado de productividad, aparece nuevamente el concepto de cantidad, ya que se observa una correlación negativa entre el número de actividades productivas afectadas y el desempeño y calidad de vida en todos los dominios, a excepción de las actividades de formación. La relevancia de estos datos, podrían explicarse en términos de coste de oportunidad relacionado con el cuidado, tal y como interpretan otros autores como García Calvente M et al. (4).

Respecto a la satisfacción, no hemos encontrado ninguna correlación con el número de actividades productivas afectadas. Además, tampoco hemos hallado en la literatura evidencias al respecto, ni que asocien otros conceptos como resiliencia e inteligencia emocional con las actividades productivas (113). Por ello sugerimos futuras líneas de investigación que estudien la relación entre la afectación de las actividades productivas, haciendo hincapié en las actividades

de formación, y cómo influye en la satisfacción ocupacional y calidad de vida de los cuidadores.

6.1.4.3. Ocio

De acuerdo a la COPM, las actividades de ocio se pueden dividir en recreación tranquila, recreación activa y socialización. Tal y como muestra la literatura, autores como Rubio Florido I (103), en su tesis sobre el tiempo de ocio de los cuidadores familiares de personas dependientes, reflejan la reducción o abandono de actividades e intereses personales por parte de los cuidadores.

A pesar de las preferencias particulares de cada persona, al analizar los resultados de nuestro estudio, destacamos las siguientes actividades de ocio, por ser las que más dificultades presentan en nuestros cuidadores: ver la TV o video, leer, coser o hacer ganchillo como actividades de recreación tranquila; viajar, e ir al cine, teatro o conciertos como actividades de recreación activa; y quedar con amigos, visitar a familiares y acudir o preparar eventos especiales como actividades de socialización.

La actividad de viajar es la actividad de ocio con mayor porcentaje de afectación, donde casi la mitad de los cuidadores presentan dificultades, seguido de las actividades de socialización. Nuestros resultados estarían en consonancia con Hijuelos García NA et al. (73). al afirmar que las actividades de carácter social están más afectadas que las actividades de carácter más individual o que se pueden realizar en solitario, siendo el salir de viaje la actividad con menor desempeño de sus cuidadores seguido de salir con su pareja. Además, parece que existe unanimidad en todos los estudios al comprobar cómo el ocio social es el más afectado, ya que el ocio social puede requerir más tiempo y la confluencia de circunstancias que le permitan salir de casa. Es lógico si tenemos en cuenta el poco tiempo del que, en general, disponen los cuidadores (de 2 a 4h según nuestro estudio) que hace más asequible el poder encontrar ratos para estar tranquilos o cultivar alguna afición (lectura, escuchar música etc.) que permiten estar cerca de la persona dependiente sin desatenderla por completo. Según afirma Rubio Florido I (103), estas actividades más reflexivas de carácter

individual pueden ser, en ocasiones, la única opción de ocio para el cuidador, que debe elegir en función de sus responsabilidades y que podrían explicar la menor afectación en la recreación pasiva de nuestros cuidadores.

Además, la responsabilidad de cuidar para muchos cuidadores está reñida con la circunstancia de buscar tiempo para sí mismo y sobre todo para compartir con los demás. Para muchos cuidadores la concepción de ocio es negativa ya que el disfrute propio puede ir acompañado de sentimientos de culpabilidad por entender que “abandona” sus responsabilidades como cuidador (103).

Comparar el ocio entre cuidadores, resulta una tarea difícil ya que existe un abanico muy amplio de intereses o hobbies. Por ello hemos analizado el número de actividades recreativas afectadas y su relación con el desempeño, satisfacción y calidad de vida, obteniendo una correlación significativa, de tal manera que, a mayor de número de actividades afectadas de recreación tranquila, activa y de socialización, peor desempeño, satisfacción y calidad de vida en todos los dominios. Por tanto, estaríamos en la misma línea de Rubio Florido I (103) que afirma que la falta de tiempo para uno mismo es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores y atribuyen al ocio beneficios y funciones terapéuticas. Además, afirma en su tesis sobre el ocio de los cuidadores, cómo la práctica del ocio mejora la salud, el bienestar psicológico, satisfacción vital y calidad de vida.

En cuanto a la edad de los cuidadores, Rubio Florido I (103) afirma que los cuidadores más jóvenes son quienes más intensamente perciben haber tenido que reducir su tiempo de ocio desde que cuidan de su familiar dependiente. En nuestro estudio se ve una influencia relacionada con la edad, siendo los cuidadores entre 41-60 años los que presentan mayor afectación en algunas actividades de recreación tranquila respecto a los cuidadores mayores de 60 años: escuchar música/radio; ver la televisión, estudiar idiomas u otras materias por afición y practicar un deporte. Además, los cuidadores menores de 60 años expresan mayor dificultad para ir al cine, al teatro. Sin embargo, aunque los cuidadores familiares presentan un deterioro general de su calidad de vida con déficit marcado en el dominio social, no hemos encontrado diferencias significativas entre los diferentes grupos de edad y las actividades de

socialización. Quizá la respuesta estriba en que las actividades de socialización son necesarias en todas las personas independientemente de la edad de la persona, quedando de manifiesto las aportaciones de Aristóteles, donde se subraya el papel social del ser humano, su función social.

La evidente influencia de la edad en las actividades de ocio resulta preocupante, pues podrían constituir la punta del iceberg de un problema que no percibimos. En general, según nuestros resultados, con la edad el cuidador tiende a abandonar actividades del cuidado de uno mismo, de formación, promoción profesional y del ocio en general, que podría estar relacionada con el proceso de aceptación y adaptación a su nueva situación, a costa de alimentar con ello su desequilibrio ocupacional. De esta manera los cuidadores ponen en riesgo más si cabe, su calidad de vida, ya que tal y como asegura Rubio Florido I (103), el ocio es necesario para mejorar la calidad de vida especialmente en los mayores.

Una vez más el concepto de deprivación ocupacional acuñado por Wilcock AA et al. (43) se presenta como un "mar de fondo", pues el cuidado limita o no permite que el cuidador disfrute de actividades significativas afectando su equilibrio de bienestar físico, mental y social.

Nuestros resultados apoyan la recomendación que hacen otros autores como Agulló Cantos JM et al. (26) y Rubio Florido I (103), de crear redes de apoyo y recursos, para disminuir su carga y mejorar el ocio de los cuidadores, además de ofrecerles estrategias para gestionar el poco tiempo libre del que disponen y concienciarles de los beneficios que en especial tiene el ocio.

6.1.4.4. Actividades más afectadas en los cuidadores

Las actividades con mayor porcentaje de afectación en los cuidadores familiares, considerando las tres áreas de desempeño son descansar y/o dormir lo suficiente y viajar y/o irse de vacaciones, que afecta a casi la mitad de los cuidadores, seguido de quedar con amigos; ser puntual y constante en el trabajo; visitar a familiares; recibir tratamientos para mejorar la salud; hacer ejercicio físico y en último lugar, recibir tratamientos estéticos (peluquería etc.) y asistir a

actividades culturales (cine, teatro etc.), que afectan a más de un tercio de los cuidadores.

Nuestros datos coinciden, aunque desde puntos de vista diferentes, con los de Agulló Cantos (66), que analiza los activos para la salud de familiares de enfermos de Alzheimer. En ese estudio, se menciona como activos internos la actividad física y las relaciones sociales, porque ambas proporcionan vías de entretenimiento, pudiendo tener actividades y personas con las que disfrutar. Se da la importancia también a los hábitos saludables ya que nos pueden hacer sentir mejor. Además, añade activos que ayudan a afrontar las demandas del cuidado como la paciencia, el ser positivo, el humor o la fuerza de voluntad. Como activos externos son la familia, y la ayuda para vestir, levantar, dar de comer, duchar, etc. al enfermo de Alzheimer. Hace hincapié en la importancia de que toda la familia comprenda la situación para verse respaldados en el cuidado, repartiéndose entre todos los miembros las cargas del cuidado y los tiempos de descanso. Por último, menciona como activos el cariño y el amor que se siente junto a los familiares y las ganas de vivir que dan. La importancia de analizar este estudio con el nuestro radica, en que todos los activos para la salud mencionados, estarían afectados en mayor o menor medida en nuestros cuidadores, por lo que podemos imaginar la repercusión que puede tener el cuidado en la salud de nuestros cuidadores.

6.1.4.5. Las cinco actividades más importantes para los cuidadores

En esta investigación se ha utilizado la COPM como medio para analizar el desempeño y satisfacción ocupacional y no como una herramienta para establecer los objetivos de tratamiento con los clientes, en este caso, los cuidadores. No obstante, se ha seguido las recomendaciones de la práctica centrada en el cliente en la que se basa el Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional, donde cliente y terapeuta trabajan juntos para establecer la prioridad de sus necesidades (53). Para ello, se les ha preguntado por las cinco actividades que realizan con dificultad que más importancia les otorgan.

Tras analizar los resultados, los cuidadores atribuyen la mayor importancia a la dificultad para viajar/ ir de vacaciones (recreación activa), seguido de quedar con los amigos (socialización). El descansar y dormir lo suficiente (autocuidado) lo consideran en tercer lugar, a pesar de ser el aspecto más afectado en todos los cuidadores. La dificultad que presentan para saber y poder cuidar/manejar a su familiar (productividad), junto con visitar a familiares/asistir a reuniones familiares (ocio), lo consideran en cuarto lugar, mientras que la dificultad para atender al resto de su familia (productividad) la consideran en quinto lugar de prioridad. Como vemos los cuidadores priorizan las dificultades en las actividades de recreación activa y social incluso las antepone a sus actividades de autocuidado y de su productividad y, aunque prioriza las actividades productivas relacionadas con su rol como proveedor de cuidados entre las 5 más importantes, las nombra en último lugar.

La necesidad de descansar y dormir lo suficiente, unido a la dificultad de ir de vacaciones como la actividad afectada a la que le dan mayor importancia, posiblemente constituya una señal de alarma de su necesidad de “echar anclas” en el cuidado, que no debemos dejar de atender.

Agulló Cantos JM et al. (26), en su estudio de cuidadores de enfermos de Alzheimer que analiza sus intereses presentes y futuros, llegan a una conclusión similar. Ese estudio afirma que las actividades que interesan a los cuidadores se enmarcan en las áreas de ocupación de participación social y actividades de ocio y tiempo libre. De esta manera se muestra la repercusión que tiene el cuidado en el cuidador y su desempeño actual de actividades significativas, las cuales están limitadas por el desarrollo de actividades relacionadas directamente o indirectamente con el cuidado y mantenimiento de la salud del enfermo, desatendiendo y perjudicando la propia salud del cuidador, principalmente del grupo femenino, por ser ellas quienes con mayor frecuencia adquieren el rol de cuidador principal.

A lo largo de la historia, se han realizado algunos estudios que ponen de manifiesto, de una forma general, la afectación de algunas actividades de los cuidadores para valorar la repercusión del cuidado, si bien en los últimos años, este interés ha aumentado significativamente (87,103). Esta investigación, los complementa y hace un análisis del conjunto de ocupaciones que incluye el Marco de Trabajo de la TO, ordenándolas en las principales áreas de desempeño, autocuidado, productividad y ocio. Por otra parte, respeta al cuidador en su libre elección del rumbo a seguir hacia “*el hacer, poder ser y poder llegar a ser*”, sin olvidar la responsabilidad respecto del cuidado, que, según nuestro código civil, tiene la familia, en un intento de evitar que vaya “a la deriva” por las consecuencias asociadas al cuidado, arrastrando a su familiar y al resto de la familia.

6.1.5. PREGUNTAS SENCILLAS, RESPUESTAS REVELADORAS

Una de las conclusiones unánimes de todas las investigaciones es la escasez de ayudas económicas, materiales y humanas junto a una tendencia decreciente del número de personas en disposición de cuidar, lo que hace que el futuro de los cuidadores no se augure con optimismo (3,36,76,100,115).

Actualmente existe una gran demora para valorar la dependencia de las personas dependientes y para asignar las ayudas correspondientes, por lo que en muchos casos la valoración inicial no se corresponde con las necesidades actuales de los cuidadores. Buscar estrategias más eficaces para agilizar la evaluación de la dependencia y la gestión de recursos comunitarios y apoyos es una necesidad.

La pregunta incluida en nuestro autocuestionario, que pone de manifiesto la condición de poder *dejar solo al familiar al que presta los cuidados*, podría constituir una de las aportaciones de esta investigación. Ante esta pregunta, “*¿puede dejar solo a su familiar?*”, casi tres cuartas partes de nuestros familiares

afirmaron que *no pueden dejarlos solos o pueden dejarlo solo menos de una hora*.

Estos datos, unidos a la larga travesía de cuidados que lleva soportando el cuidador, refleja la gravedad de la situación que acumulan los cuidadores. Coincidiendo con otros estudios como los de Roca Roger M et al. (87) y De Wit J et al. (109), se ha observado la necesidad que tienen los cuidadores de estar siempre disponibles y una constante preocupación por lo que podría pasar en su ausencia, mostrando en muchos casos, una percepción de ser insustituibles e imprescindibles en el cuidado que prestan.

Según esta investigación, el hecho de poder dejar solo en casa a un familiar estaría relacionado con un mejor desempeño y una mejor salud física y ambiental. Es aquí donde, la adaptación del entorno, podría jugar un papel fundamental para prevenir riesgos y accidentes. Según los resultados de esta investigación nueve de cada diez cuidadores realizan actividades de vigilancia y control y sin embargo a penas un cuarto de los cuidadores adapta el hogar. Otros autores como Roca Roger M et al. (87), comparten la misma problemática, incluso relacionan la falta de accesibilidad y acondicionamiento de las viviendas al desconocimiento generalizado de las personas directamente afectadas respecto al potencial de las medidas de accesibilidad y las ayudas técnicas, como vías para promover su propia calidad de vida (3).

La adaptación del hogar podría ser clave para evitar accidentes innecesarios en el hogar y reducir la alerta y vigilancia constante que debe realizar el cuidador, mejorando así su desempeño y la calidad de vida y, por ende, del familiar que cuida. La intervención del terapeuta ocupacional parece imprescindible para valorar el entorno y plantear modificaciones y adaptaciones en el hogar que permitan mejorar la accesibilidad, seguridad y desempeño de los cuidadores y de su familia.

Por otra parte, la pregunta “¿Cómo calificaría su calidad de vida?” guarda una correlación positiva con el desempeño y con la satisfacción ocupacional. Así

mismo, la pregunta “¿Cuán satisfecho/a está con su salud?”, resulta esclarecedora para determinar la satisfacción ocupacional de nuestros cuidadores por la correlación que mantienen.

Por último, la pregunta sobre la *presencia de sentimientos negativos* frecuentes, mantendría una correlación negativa con el desempeño y satisfacción ocupacional. Es por ello, que preguntas como, *¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?*”, nos pueden ayudar a entender la afectación del desempeño y de la satisfacción de nuestros cuidadores.

Según nuestros resultados, estas cuatro sencillas preguntas nos pueden ayudar, desde los momentos iniciales de atención, como triaje para identificar a los cuidadores de alto riesgo, aportando de una manera rápida una idea aproximada de las necesidades de nuestros cuidadores en términos de DSCV. No pretendemos con ello restar importancia a la necesidad de realizar una evaluación exhaustiva e individualizada. Sin embargo, preguntas sencillas como éstas, resultan ser reveladoras en relación al tiempo empleado para formularlas y constituir así una ayuda importante en la gestión de recursos y priorización de intervenciones en la práctica diaria.

6.2. Diferencias entre hombres cuidadores y mujeres cuidadoras

6.2. DIFERENCIAS ENTRE HOMBRES CUIDADORES Y MUJERES CUIDADORAS

6.2.1. DIFERENCIAS ENTRE SEXOS EN LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA PERSONA QUE CUIDA

Las principales diferencias entre los cuidadores de este estudio, radican en que la mayor parte son mujeres, cuya edad media es significativamente inferior a los hombres. Nuestros datos coinciden con el estudio de García Calvente M et al. (4), el cual constituye el mayor estudio epidemiológico que analiza las diferencias de género entre los cuidadores españoles.

Además, se observa que casi la mitad de las cuidadoras tienen una edad comprendida entre 41-60 años, cuyo porcentaje disminuye a medida que envejece. Por el contrario, se aprecia una tendencia a aumentar el porcentaje de cuidadores varones a partir de 60 años, resultados que coinciden nuevamente con los de García Calvente M et al. (4) a pesar de la inexistencia de valores significativos en ambos estudios.

Por otra parte, este estudio aporta un análisis del parentesco entre cuidador y familiar, no siempre incluida en los estudios de cuidadores y añade a la literatura el factor tener pareja, como variable sociodemográfica. De esta manera, mientras las mujeres de nuestro estudio suelen ser hijas o madres, los hombres cuidadores suelen ser esposos/pareja de la persona que cuidan. Además, en nuestro estudio, apenas existen diferencias en el porcentaje de hijas y madres mientras que en estudios como el de Roca Roger M et al. (87) de cuidadores de personas dependientes, las hijas alcanzan casi la mitad de la población de los cuidadores. Las diferencias entre estudios, podría estar marcada por las diferencias de edad de la persona que recibe los cuidados, siendo en nuestro caso notablemente más joven. Según la literatura, el hecho de que cuando una persona mayor tiene algún tipo de dependencia por la cual precisa ayuda, generalmente un miembro de la familia asume el rol de cuidador principal. La mayor probabilidad de desempeñar este rol la tiene el cónyuge, si está

capacitado para ello. En caso de que esto no ocurra, el rol recae normalmente en algún hijo adulto, generalmente en una hija (100,116), que suele ser la hija soltera, favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, la que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o bien, el hijo favorito (117). La principal razón de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa (31).

Por otra parte, según nuestros resultados, el hecho de tener pareja, diferente de la persona que cuida, aumenta la salud psicológica de los cuidadores. Tras analizar la población dividida por sexos, observamos que existe mayor porcentaje de hombres con pareja que de mujeres, pero la mayoría son pareja de la persona que cuidan, al contrario que las cuidadoras que la mayoría son hijas o madres. Sin embargo, es difícil encontrar estudios que hagan esta diferenciación.

Además, si tenemos en cuenta la situación laboral, en este estudio existe un mayor porcentaje de cuidadores varones jubilados, con incapacidad o baja laboral o con trabajo a jornada completa, que de mujeres cuidadoras. En cambio, observamos un mayor porcentaje de mujeres que se dedican a las tareas del hogar como principal actividad, en paro o con trabajos de menos de cuatro horas al día. Estos datos coinciden con las afirmaciones de Briñón García Á (30) al mostrar cómo las mujeres tienen más dificultades para desempeñar cargos fuera del ámbito familiar (30) y/o priorizan el rol de proveedor de cuidados, tal y como afirman Agulló Cantos JM et al. (26) en su estudio sobre roles e intereses de los cuidadores, lo cual sitúa a las mujeres cuidadoras en desventaja en cuanto a su calidad de vida, aspecto que trataremos más ampliamente en el apartado de productividad.

Respecto al nivel académico y su relación con el sexo de los cuidadores, existe diversidad de opiniones acerca de las diferencias entre el nivel educativo entre

hombres y mujeres cuidadores. Mientras García Calvente M et al. (4) afirman que el nivel educativo de los hombres cuidadores es superior en las mujeres, en otros estudios como el de Rubio Florido I (103), incluido éste, no se han observado relación estadística que vincule el nivel educativo con el sexo de los cuidadores.

6.2.2. DIFERENCIAS ENTRE SEXOS EN LAS VARIABLES RELACIONADAS CON EL CUIDADO DE LA PERSONA QUE CUIDA

La mayor responsabilidad en el cuidado por parte de las mujeres cuidadoras respecto de los hombres es constatada en todos los estudios de cuidadores familiares. En nuestro estudio, las mujeres asumen la mayor responsabilidad del cuidado y, por otra parte, el porcentaje de hombres cuidadores corresponsables es el doble que el de las mujeres. Además, existen más hombres que colaboran puntualmente en el cuidado que mujeres. A pesar de no encontrar ningún estudio que utilice esta clasificación, estos resultados se asemejan a los de autores como Roca Roger M et al. (34), que afirman que, en el caso de hijos dependientes, las madres asumen la prestación directa de la mayor parte de los cuidados de sus hijos, mientras que la mayoría de los padres (varones) colaboraban en las tareas domésticas de la madre. Estas afirmaciones estarían presentes en un estudio de perspectiva de género del cuidado informal, que hace la Fundación para el desarrollo de la Enfermería (FUNDEN) (31), donde queda reflejado cómo los hombres van participando progresivamente en el cuidado de las personas mayores adquiriendo menos papel como cuidadores principales y más como ayudantes de las mismas, lo que significa un atisbo de cambio progresivo de la situación.

Así pues, si unimos nuestros resultados relacionados con la edad, sexo, parentesco y responsabilidad en el cuidado, junto con el análisis que hacen Agulló Cantos JM et al. (26), podríamos pensar que el rol de proveedor de cuidados es más importante para las mujeres cuidadoras, las cuales asumen el rol de cuidadoras principales a la hora de tener que cuidar de sus progenitores o

de sus descendientes, mientras que los cuidadores varones priorizan el rol de trabajador por lo que cuidan una vez que se jubilan y/o cuando no tienen a nadie en quien delegar el cuidado, como es el caso de los mayores de 80 años, que el 100% son cuidadores principales.

En relación al tipo de cuidados, según García Calvente M et al. (4) existen diferencias en la manera de cuidar entre hombres y mujeres y afirman que las mayores brechas de género en las tareas de cuidado realizadas se dan en las actividades de la vida diaria, como factor de riesgo para la salud, y las de fuera del ámbito doméstico, como factor protector. Nuestros resultados podrían justificar estas diferencias, ya que las mujeres de nuestra muestra presentan, de manera significativa, mayor dificultad para moverse fuera del hogar y una tendencia a tener mayor porcentaje de dificultad en las actividades de gestión comunitaria respecto a los hombres cuidadores. Coincidiendo con García Calvente M et al. (4), son las AIVD (limpiar la casa, lavar la ropa, realizar curas, dar la medicación...) junto con el apoyo emocional, las tareas que son realizadas en mayor medida por las mujeres, sumando más riesgo para su salud.

En cuanto al tiempo de cuidado y siguiendo la línea de García Calvente M et al. (4), las mujeres llevan más años cuidando que los hombres. Sin embargo, a pesar de que en ese estudio se señala que las mujeres cuidan con mayor intensidad y frecuencia, no hemos encontrado diferencias significativas al respecto. Por otra parte, esta investigación añade el concepto de tiempo libre, donde los hombres cuentan con más tiempo libre que las mujeres, dato que no hemos podido contrastar, ya que no hemos encontrado estudios que hayan cuantificado esta variable.

Tras analizar los recursos y asistencia especializada, observamos que existen recursos que tienen mayor aceptación dependiendo del sexo del cuidador. Los hombres utilizan hasta tres veces más el servicio de Promoción de Autonomía Personal y el servicio de comidas a domicilio. Ambos recursos podrían ayudar a los hombres cuidadores a descargar por una parte horas de cuidados y por otra evitar la elaboración y planificación de las comidas asegurando una dieta saludable y mayor tiempo para los cuidadores. Tanto el cuidado de los otros

como la preparación de la comida han sido consideradas ocupaciones gestionadas en el ámbito doméstico y tradicionalmente asociadas al sexo femenino, justificándose así, el por qué son los hombres los que más ayuda necesitan. Sin embargo, en el caso del servicio de comida a domicilio, el porcentaje de cuidadores que lo utilizan es muy pequeño a pesar de mejorar su satisfacción. Por contra, las mujeres cuidadoras utilizan en mayor porcentaje las residencias temporales que los hombres. Estos datos son difíciles de contrastar, ya que existe una carencia de estudios que analicen los recursos que utilizan los cuidadores desde una perspectiva de género.

Respecto al apoyo social para el cuidado, no se han observado diferencias significativas entre sexos, coincidiendo con Ribé Buitrón JM (96) y a diferencia de Del Río Lozano M et al. (99) que afirma que las mujeres cuidadoras generalmente no buscaban apoyo.

En cuanto a la atención especializada, las mujeres reciben casi el doble de atención psicológica que los hombres, hecho que iría asociado a una menor salud psicológica de las mujeres respecto de los hombres. Nuestros datos coinciden con otros estudios, como el de Gutiérrez Maldonado J et al. (118), de cuidadores de familiares con esquizofrenia, que afirman de la tendencia de los hombres a presentar una mayor calidad de vida y con Rubio Florido I (103), en su tesis sobre el ocio de los cuidadores, que añade que los hombres perciben su salud de manera más positiva que las mujeres cuidadoras, especialmente la salud mental y emocional, es decir, consideran que sus problemas de salud no influyen tanto en su vida social ni en su vida diaria.

6.2.3. DIFERENCIAS ENTRE SEXOS EN LA OCUPACIÓN DE LA PERSONA QUE CUIDA

6.2.3.1. Autocuidado

Según Del Río Lozano M et al. (99), la profunda interiorización del rol de cuidadoras que experimentan las mujeres y la rigidez con la que entienden que debe desempeñarlo, deriva en un ejercicio del cuidado muy intenso, sometido a una elevada presión social por “hacerlo bien” y caracterizado por una escasa búsqueda de apoyos, que deriva en la aparición de numerosos problemas de salud crónicos, altos niveles de estrés, ansiedad y depresión, abandono de la propia salud, así como dolores musculares y articulares. Por el contrario, los hombres, menos identificados con este rol, experimentan el cuidado de forma más flexible, exteriorizaron más la necesidad de ayuda y presentaron más facilidad para delegar el cuidado en otras personas, antes de que su salud y su calidad de vida se vean seriamente afectadas.

Según la Academia Nacional de Medicina de México (ANMM) (105), en su estudio sobre la salud de los hombres y las mujeres, apunta que son las mujeres las que manifiestan una sintomatología más extensa de malestares que los hombres y padecen más frecuentemente enfermedades psíquicas y reciben el doble de medicamentos psicotrópicos que los hombres. Esto podría justificar el por qué las mujeres de nuestro estudio tienen una peor salud psicológica. Según la ANMM (105), las diferencias anatómicas no pueden explicar por sí mismas esta paradoja del género, por lo que el análisis de la ocupación y el contexto que rodea a los cuidadores, podría ser fundamental en los estudios relacionados con el cuidado. De ahí la importancia de nuestro estudio al añadir esta visión ocupacional, para explicar los factores que están asociados a un menor desempeño, satisfacción y calidad de vida. De esta manera, nuestras cuidadoras manifiestan mayores dificultades que los hombres en aspectos relacionados con el autocuidado como es bañarse, el arreglo personal, ir a la peluquería/salón de belleza, vestirse según sus preferencias y mayor dificultad en recibir tratamientos médicos, así como, mayor dificultad para moverse fuera del hogar. Sin embargo,

al estudiar la presencia de enfermedades que dificultan el cuidado, no se observan diferencias significativas entre ambos sexos.

6.2.3.2. Productividad

La perspectiva de género en estos casos es clave para entender cómo afecta el cuidado en la productividad de las cuidadoras. Si el cuidado pone en cuestión el desempeño del trabajo remunerado, son las mujeres las que todavía se encuentran en situación más desfavorable: Las mujeres de este estudio dejan de trabajar tres veces más que los hombres y tienen el doble de dificultad que los hombres para buscar o cambiar de empleo, a pesar de no encontrar diferencias significativas en cuanto al nivel académico entre ambos. Por otra parte, las mujeres sienten un mayor sentimiento de desatender a sus familias que los hombres y expresan mayor dificultad para realizar un voluntariado.

Estos datos estarían en la misma línea que los resultados de algunos autores como Vilaplana (81) y Roca Roger M et al. (34) que afirman que son las mujeres quienes solicitan la reducción de la jornada laboral y excedencias para el cuidado de la familia, apuntan a las mujeres por renunciar más a su trabajo y a una menor implicación de los hombres en las tareas de cuidado. Esta realidad, las sitúa en una posición de desventaja en el mercado de trabajo, puesto que se valora en menor medida su actividad, con lo que, en general, acceden a peores trabajos y a salarios más reducidos que los trabajadores varones, tal y como apuntan Rubinich G et al. (119) en un estudio de igualdad de género, coincidiendo con Briñón García Á (30).

En el caso del cuidado de un hijo con discapacidad, el cuidado es más intenso, especializado e indefinido, por lo que la gravedad es más acusada. En el estudio de Roca Roger M et al. (34), se pone de manifiesto la atención continuada de las madres hacia sus hijos como la causa que ha provocado que la mayoría de ellas abandonen su actividad laboral, coincidiendo con otros estudios. Afirma que la renuncia al trabajo remunerado de las madres puede ser consecuencia del modelo tradicional de familia que aún persiste en España, donde se aprecia una

clara dualidad en el reparto de las responsabilidades familiares. Además, añade la influencia de las características del sistema sanitario del que tanto dependen los niños, ya que la mayoría de las veces las visitas y las pruebas diagnósticas, suelen programarse en días diferentes, sin tener en cuenta las necesidades de las familias, con lo que, quien les acompaña, no puede comprometerse en cumplir con un horario laboral. Al percibir las madres un salario inferior a los padres, las familias decidieron sacrificar el sueldo materno para cumplir con los compromisos sanitarios.

Esta brecha salarial es demostrada en numerosos estudios. Nuestros resultados coinciden con el informe “El G20 y la Igualdad de Género” (120) realizado por Oxfam Intermón, donde aseguran que, tanto en los países pertenecientes al G20 como los externos, las mujeres cobran menos salario que los hombres; tienen mayor presencia en los empleos a tiempo parcial; son objeto de discriminación en el seno del hogar, en los mercados laborales y en las instituciones; y realizan la mayor parte del trabajo no remunerado, en este caso, las labores de cuidar a un familiar dependiente.

Otro motivo de la renuncia del trabajo asalariado materno es la percepción y/o la convicción, de las cuidadoras de ser imprescindibles en la atención de sus hijos, que consideran muy comprometido delegar el cuidado de su hijo o hija en otra persona sobre todo cuando los cuidados resultan muy complejos, tal y como apuntan Roca Roger M et al. (34) y De Wit J et al. (109).

A pesar del alto nivel educativo alcanzado por las cuidadoras de este estudio y de las medidas de conciliación que normalmente se aplican en las empresas y administraciones, las mujeres siguen siendo las cuidadoras principales siendo un menor número de hombres los que se responsabilizan del cuidado. Según Briñón García Á (30), mujeres y hombres no nacen con unas capacidades diferentes, sino que es la construcción social del género la que determina las tareas que unas y otros deben realizar en cada momento de su vida y hace una crítica a quienes consideran “natural” que cuiden las mujeres y a quienes piensan que ellas están más preparadas biológicamente, que es su función hacerlo.

Además, añade que los estereotipos de género han sido y siguen siendo un condicionante para el desarrollo de las personas, principalmente de las mujeres que se han visto confinadas al espacio doméstico, limitando sus posibilidades profesionales y personales. Para esta autora, el rol de cuidadoras tiene en la actualidad difícil justificación y sirve de tapadera para encubrir los déficits institucionales que la sociedad tiene para atender a las personas dependientes. Concluye en este aspecto, que mientras recaigan sobre las mujeres las tareas de cuidado, las administraciones pueden obviar su obligación de prestar los servicios a los que tienen derecho todas las personas, sea cual sea su edad o capacidades funcionales.

Al mismo tiempo, según los estudios epidemiológicos de población general de la ANMM (105), la productividad parece ser clave en la calidad de vida, donde las esposas con empleo remunerado presentan un mejor estado de salud física y mental, comparado con las que no tienen un trabajo remunerado, incluso un hombre desempleado puede presentar serios problemas de salud mental y física mucho más graves que la mujer. En nuestra investigación nos encontramos con que más de la mitad de las cuidadoras no trabajan, por lo que se podría sumar para justificar su mayor afectación de la salud psicológica.

Por tanto, se hace fundamental hablar de corresponsabilidad en el ámbito doméstico, que hace referencia al reparto equilibrado dentro del hogar de las tareas domésticas y del cuidado, con el fin de distribuir justamente los patrones ocupacionales de hombres y mujeres, en un intento de lograr, en ambos, un adecuado equilibrio ocupacional en todas las áreas de ocupación.

Por otra parte, si tenemos en cuenta el factor edad, según los resultados del estudio sobre conciliación entre la vida laboral y cuidados informales de personas mayores de Vilaplana (81), la repercusión de la prestación de cuidados en la vida laboral de los cuidadores marca notables diferencias de edad y señala a los hombres y los más jóvenes como los cuidadores menos propensos a sufrir problemas laborales como consecuencia del cuidado. Los resultados de nuestro estudio estarían en la misma línea, donde la edad se asocia a las dificultades de

desempeño en las actividades productivas presentadas. Sin embargo, a diferencia del estudio anterior, son los cuidadores menores de 60 años los que, de manera significativa, presentan mayor afectación en todas las actividades relacionadas con el trabajo remunerado, coincidiendo con su edad laboral.

6.2.3.3. Ocio

Respecto a las actividades de ocio, se observan diferencias significativas entre hombres y mujeres en relación a la dificultad que tienen para desempeñar sus intereses. Mientras que los hombres expresan mayor dificultad para realizar aficiones como hacer fotografías, participar en actividades de política, conducir o para asistir a eventos deportivos, las mujeres cuidadoras manifiestan mayor dificultad para ir de compras, ir a la piscina en verano e ir a eventos culturales (cine, teatro, conciertos...). En cuanto a las actividades de socialización, las mujeres refieren tener más dificultades para comunicarse con otras personas a través de mensajes, llamadas telefónicas, envío de whatsapp.... De esta manera podríamos pensar que las mujeres demandan una necesidad mayor de participación y socialización, unido a una frecuente renuncia al trabajo remunerado y aislamiento social, coincidiendo con Del Río Lozano M et al. (99).

En la misma línea, Agulló Cantos JM et al. (26), hace un análisis de los intereses futuros de hombres y mujeres cuidadores familiares de personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer, los cuales se enmarcan, en ambos sexos, en ocupaciones de participación social y en ocio y tiempo libre principalmente. Nuestros datos coinciden en parte con ese estudio, del que se deduce que hombres y mujeres cuidadores tienen intereses diferentes. Según ese estudio, mientras que los hombres valoraron que las actividades que más les gustaría realizar en el futuro a los cuidadores varones son ir de visita, leer, viajar, conducir, escuchar la radio, caminar, escuchar música popular, celebrar días festivos, ver películas, asistir a charlas/conferencias, ver la televisión y hacer ejercicio, mientras que a las mujeres cuidadoras les gustaría realizar las actividades de hacer ejercicio, leer, viajar, comprar ropa, ir a la peluquería, arreglar la casa, caminar, celebrar días festivos, ver películas y ver la televisión. En ambos

estudios coinciden la actividad de conducir en los varones e ir de compras e ir a la peluquería en las mujeres, mostrando diferencias significativas entre sexos. La actividad de hacer ejercicio físico y viajar también se considera un interés futuro en ambos sexos, sin embargo, no se han observado diferencias significativas en nuestro estudio, aunque sí que presentan un alto porcentaje de afectación en ambos sexos. Además, como ya hemos comentado, las mujeres expresan mayor dificultad en la comunicación, para trabajar y para atender a sus familiares, coincidiendo con los resultados de Agulló Cantos JM et al. (26) donde los roles a los que dan mayor importancia son el de miembro de la familia, amiga, proveedora de cuidados, trabajadora y estudiante (Anexo X).

Los datos que se desprenden al comparar ambos estudios, podrían constituir futuras líneas de intervención en los cuidadores para mejorar y/o fomentar ocupaciones significativas, donde el enfoque de género tiene una gran relevancia.

6.3. Relación entre el desempeño ocupacional, satisfacción y calidad de vida de la persona que cuida

6.3. RELACIÓN ENTRE EL DESEMPEÑO, SATISFACCIÓN Y CALIDAD DE VIDA

El desempeño ocupacional se define tanto en términos de la capacidad de un individuo para realizar ciertas ocupaciones, como de su satisfacción con ese desempeño. En este estudio se ha observado cómo el cuidado afecta el desempeño ocupacional del cuidador, el cual no solo está relacionado con la satisfacción sino también con la calidad de vida, confirmando la hipótesis de este estudio.

En relación a la calidad de vida, existe una correlación entre el desempeño ocupacional y los dominios de las relaciones sociales y el ambiente. De la misma forma, la satisfacción guarda una fuerte correlación con las relaciones sociales y el ambiente y un poco más débil con la salud psíquica. Resulta interesante este hallazgo, ya que, según estos resultados, el desempeño y satisfacción estaría condicionado por los aspectos que rodean a la persona, el entorno físico y el social, en los cuales podemos intervenir de una manera más directa, a través de apoyos comunitarios, recursos sociales y modificaciones en el entorno. Otros estudios, como el de Vidaña Moya L et al. (111), llegan a resultados similares, a pesar de no estudiar una población de cuidadores y utilizar otros instrumentos de valoración como el Spanish Satisfaction with Daily Occupations-Occupational Balance (SDO-OB), en español SODEO (Satisfacción con las Ocupaciones Diarias y Equilibrio Ocupacional) y apuestan por futuras estrategias relacionadas con la organización, los profesionales, los familiares y con la infraestructura y ambiente, para mejorar la satisfacción de las personas con trastorno mental. Sin embargo, a pesar de los resultados, no debemos perder de vista a la calidad de vida como un conjunto de sus dominios físico, psicológico, social y ambiental.

Además, hemos encontrado variables que guardan una relación significativa con las tres variables (DSCV): el parentesco de 1º grado, la frecuencia de cuidados, los cuidados relacionados con las ABVD y AIVD, así como el número de

actividades afectadas relacionadas con el autocuidado y el ocio, las cuales serían claves para justificar un peor desempeño, satisfacción y calidad de vida, así como la relación entre las tres variables.

Por otra parte, los resultados obtenidos en esta investigación ponen en evidencia que DSCV, no se afectan por igual, donde las variables del cuidador, del familiar y del entorno les afecta de manera diferente.

Tal y como hemos mencionado en esta discusión, mientras que el número de actividades afectadas de autocuidado, productividad y ocio del cuidador; el grado de dependencia; el no poder dejar solo a su familiar y el número de necesidades básicas afectadas del familiar se asocian con un menor desempeño, factores como el número de familiares que cuida el cuidador y las horas libres con las que dispone, podrían favorecerlo.

En cuanto a la satisfacción, las horas de cuidado y el número de actividades de autocuidado y ocio afectadas tendrían una correlación negativa con la satisfacción ocupacional. Sin embargo, la escasez de estudios que analizan la satisfacción del cuidador familiar unido a los diferentes puntos de vista con los que se abordan la satisfacción, hacen compleja la discusión de nuestros resultados: mientras unos estudios hablan de bienestar y satisfacción indistintamente tal y como hace Gómez Trinidad N (113) en su tesis sobre resiliencia y la inteligencia emocional de familiares cuidadores de pacientes con demencia, otros la relacionan con el apoyo social, Afonso T et al. (104) y pocos hablan de la satisfacción ocupacional como es el caso de Hijuelos García NA et al. (73).

Esta investigación se suma a las afirmaciones de otros autores al dejar constancia de la afectación de la calidad de vida de los cuidadores, debido a factores relacionados con las características del familiar, así como del propio familiar al que cuidan y cuyas consecuencias pueden ser devastadoras (95). Entre las variables relacionadas con el cuidador estarían el sexo femenino, el no

desempeñar un trabajo remunerado y la relación con el familiar, coincidiendo con Ávila Toscano JH et al. (46), así como la edad, nivel de estudios, la responsabilidad de los cuidados, horas de cuidado, presencia de enfermedades y el número de actividades de autocuidado, productividad y ocio afectadas. Como variables relacionadas con la persona que recibe los cuidados estaría el hecho de vivir con el familiar, su grado de dependencia y el número de necesidades básicas en las que necesita ayuda que afectan de forma negativa a la calidad de vida del cuidador, coincidiendo con otros estudios como Roca Roger M et al. (87) y Angulo Hurtado AM (95).

A diferencia de otros estudios que manifiestan su preocupación en el nivel de sobrecarga, esta investigación plantea este concepto como un desequilibrio ocupacional en las áreas de desempeño principales, autocuidado, productividad y ocio, como agente de insatisfacción y de merma de su calidad de vida. Algunos autores como Hijuelo García et al. (73), también han estudiado los problemas de desempeño y satisfacción ocupacional, pero al igual que la mayoría de los estudios, priorizan el rol de cuidador entre el resto de las ocupaciones.

Este estudio analiza la problemática del cuidador en un intento de buscar las causas que originan ese desequilibrio ocupacional, defendiendo el término de justicia ocupacional del cuidador a través de un modelo centrado en el cliente, donde el rol de cuidador no se prioriza como la actividad principal de los cuidadores. De esta manera, la afectación del desempeño relacionadas con las actividades de autocuidado, productividad y ocio, unido a la afectación de la satisfacción ocupacional, podrían justificar el desequilibrio ocupacional que sufren los cuidadores y su relación con la merma de la calidad de vida. Sin embargo, a pesar de existir alusiones al término de desequilibrio ocupacional, no hemos encontrado estudios que analicen el equilibrio ocupacional en cuidadores de una forma analítica. Por tanto, se hacen necesarias más investigaciones que proporcionen un mayor conocimiento de los factores que pueden llegar a contribuir a un mejor equilibrio ocupacional en esta población. Instrumentos como el SODEO y la actual adaptación en España, podrían constituir una magnífica herramienta de evaluación para contrastar y ampliar nuestros resultados, ya que es la herramienta que evalúa la actividad de la persona, la

satisfacción con su ocupación y el nivel de equilibrio ocupacional y lo engloba en cada una de las áreas de desempeño (111).

6.3.1. Desempeño, satisfacción y calidad de vida y el sexo del cuidador

Según la literatura, el género ha resultado ser un predictor importante de la salud en diferentes estudios centrados en personas cuidadoras, siendo el género femenino un factor que predice un estado de salud negativo, tal y como afirman autores como Del Río Lozano M et al. (99). Nuestros resultados estarían en esta línea, ya que a pesar de no encontrar diferencias en el desempeño y satisfacción entre hombres y mujeres cuidadores, las mujeres cuidadoras presentan una peor calidad de vida en relación a su salud psicológica.

Como ya hemos comentado, las mujeres cuidadoras de nuestro estudio constituyen un menor porcentaje de cuidadoras con pareja, en comparación con los hombres cuidadores, siendo en su mayoría cuidadoras principales. Por otra parte, presentan mayores dificultades en las actividades del cuidado de uno mismo y de la movilidad fuera de casa y precisan en un mayor porcentaje transporte adaptado. Además, presentan mayores dificultades para desempeñar un trabajo remunerado, tienen una mayor percepción de desatender al resto de su familia y realizan en mayor medida apoyo relacionado con las AIVD y de apoyo emocional relacionadas con el cuidado. Además, acumulan más años de cuidado y tienen menos tiempo libre, necesitando mayor atención psicológica.

Por el contrario, los hombres, aunque tienen una edad media mayor, llevan menos tiempo cuidando y tienen más tiempo libre. Además, desempeñan en mayor porcentaje un trabajo remunerado y muestran menor preocupación ante la atención familiar.

Según nuestros resultados, todos estos factores están asociados con la calidad de vida de los cuidadores, por lo que podrían sumarse a las conclusiones de otros estudios para justificar por qué las mujeres presentan una menor calidad

de vida y por ello la tendencia a dejar de cuidar a medida que su edad avanza. Por el contrario, parece que los hombres llegan a una mejor condición de cuidar a pesar de la edad, ya que presentan una calidad de vida mejor, a pesar de tener una mayor edad media que las mujeres. Como resultado, se aprecia una tendencia en los hombres a cuidar en mayor porcentaje una vez que han dejado la edad laboral. Sin embargo, no se ha encontrado ningún nivel de significancia al respecto, por lo que se requieren más investigaciones que lo analicen en profundidad.

6.4. Aplicaciones socio-sanitarias

6.4. APLICACIONES SOCIO-SANITARIAS

A través de este apartado, queremos sumarnos a las propuestas de otros autores para dar respuesta a las necesidades de los cuidadores. Tras analizar los resultados de esta investigación, se proponen a continuación medidas que podrían ayudar a muchos cuidadores en su día a día. Medidas ambiciosas, pero escritas con humildad, desde una perspectiva cada vez más conocida, como es la ocupación.

6.4.1. MAS RECURSOS Y APOYOS

El importante rol del cuidador y la carga de cuidados que realiza, obliga a replantear la coordinación socio-sanitaria como una herramienta imprescindible para sostener el estado de bienestar y el desarrollo comunitario (107).

Tras analizar los resultados de esta tesis y conclusiones de otros estudios, sentimos la necesidad de concienciar a la sociedad para cambiar las políticas que prioricen los recursos por una parte a las mujeres cuidadoras, esposas que viven solo con su familiar, con menor nivel educativo que no tengan un trabajo remunerado y por otra parte a los cuidadores mayores de 60 años, varones, por la vulnerabilidad en la que se encuentran respecto a su calidad de vida.

Aunque el hogar propio de la persona que requiere cuidados constituye en un primer momento la mejor opción para vivir, existen otras fórmulas que deberían ser tenidas en cuenta, ya que, según los resultados de este estudio, podrían mejorar la calidad de vida del cuidador. A través de nuestra experiencia laboral, hemos sido partícipes de decisiones importantes por parte de los cuidadores, en un intento de conciliar la vida familiar y el cuidado. De esta manera, hemos encontrado a hijos, que se ven obligados a vivir con su padre, madre o ambos, para poder atenderlos y abandonan, por un tiempo o de manera indefinida, a su núcleo de convivencia. También, hemos sido testigos de experiencias muy positivas donde hijos cuidadores alquilan un piso cerca de su vivienda habitual, incluso en el mismo bloque donde viven, para mejorar la calidad de cuidados

hacia sus padres u otro familiar, sin prescindir de vivir con su unidad de convivencia y demorando su ingreso en una residencia. Además, se necesita ampliar recursos como residencias temporales subvencionadas para promocionar el descanso y vacaciones del cuidador, así como para que los cuidadores puedan disponer de tiempo para su propio autocuidado, como en el caso de requerir una intervención quirúrgica y/o tratamientos para mejorar su salud, a los cuales no se someten por miedo a delegar el cuidado de su familiar. Es por ello que se proponen ayudas para mejorar la disponibilidad de plazas temporales en residencias que atiendan al familiar mientras el cuidador sea intervenido. Además, es necesario que los cuidadores remunerados tengan una formación especializada en las necesidades específicas de los familiares dependientes, ya que de esta manera podremos ayudar a mejorar la confianza del cuidador para derivar los cuidados de su familiar, sin olvidar la necesidad de ayudas económicas suficientes para poder ser contratados.

Mejorar la oferta y ayudas económicas para acceder a los recursos comunitarios para pacientes y cuidadores es una evidencia, pero también es necesario mejorar la información de estos recursos. Algunos recursos pasan desapercibidos para muchos cuidadores y/o sólo se utilizan cuando los problemas acarreados por la tarea de cuidar lleguen a límites indeseables.

Además de los recursos comentados, sería necesario actualizar la cartera de servicios ampliándola con otros recursos como los que a continuación proponemos:

- Ampliación y mayor información del servicio de comida a domicilio.
- Ayudas para servicios de telecompra, incluidos fármacos y otros productos de uso cotidiano.
- Servicios de adaptación de hogar para la supresión de barreras arquitectónicas y/o ayudas de financiación o alquiler para cambiar de hogar.
- Servicio de reparación de problemas del hogar. Ej: una cisterna que no funciona, un grifo que pierde agua etc...
- Servicio de lavandería y costura a domicilio.

- Servicio de actualización de sistemas de tecnología de comunicación. Ej: actualización de ordenadores, tablets, móviles, problemas de conexión, programación de dispositivos etc.
- Programas de vacaciones para el cuidador, donde se priorice el descanso y el ocio de la persona que cuida, dejando cubiertas las necesidades de su familiar.
- Mayor accesibilidad y concienciación para la utilización de residencias temporales y definitivas.
- Más recursos para las asociaciones de familiares para crear talleres subvencionados para trabajar con los familiares y al mismo tiempo facilitar el tiempo libre a sus cuidadores.
- Cartera de auxiliares especializados en cada discapacidad y en cuidados especiales.

Estos servicios podrían ayudar a “soltar lastre”, mejorando en gran medida el desempeño de los cuidadores en su día a día y contribuyendo así a mejorar su calidad de vida. Por otra parte, las ayudas para el alquiler de viviendas para estar más cerca de la persona a la que cuidar, podrían retrasar el ingreso en residencias favoreciendo la conciliación familiar.

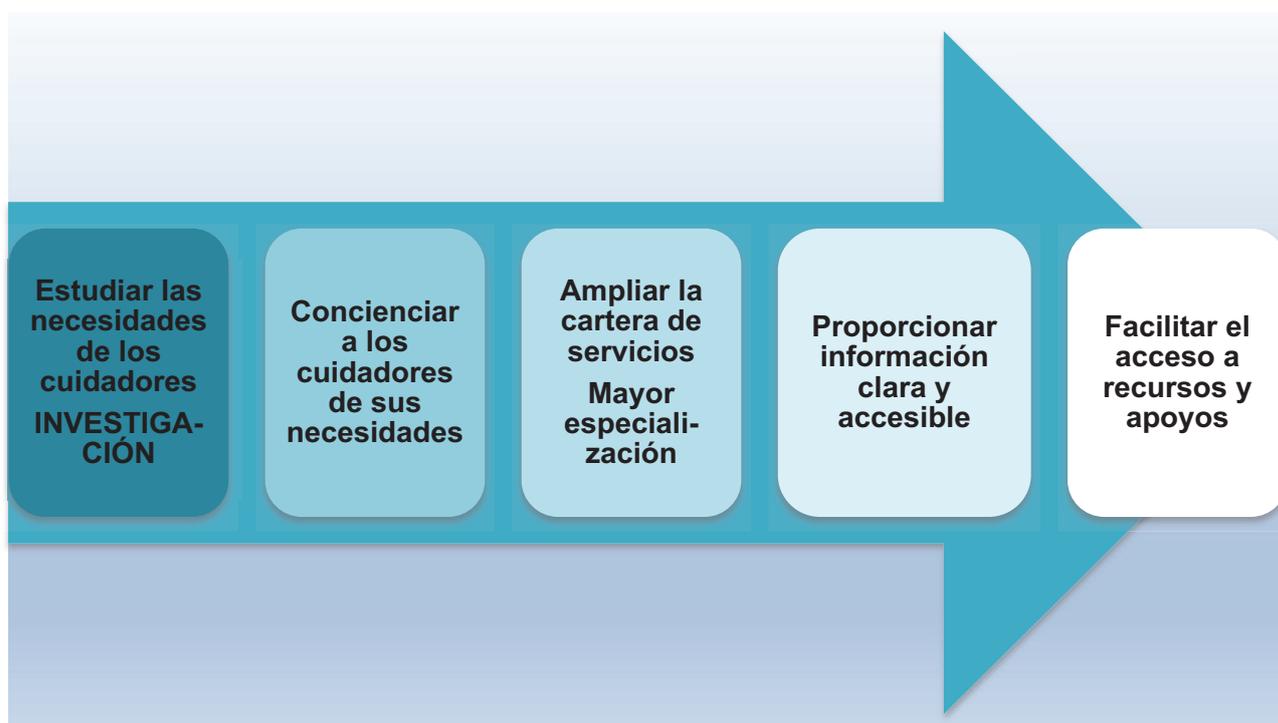
También necesitamos políticas que garanticen prioridad en las visitas médicas y tratamientos, así como al acceso de programas de la comunidad destinados a mejorar su salud física, psicológica y social. Por ejemplo: programas de actividades de los centros cívicos donde los cuidadores tengan una mejor accesibilidad.

Sin embargo, estos recursos no serán efectivos hasta que no concienciamos a los cuidadores, de la necesidad de “cuidarse para poder cuidar”. Debemos insistir, desde que empiezan a cuidar, de la necesidad de solicitar recursos y aceptar la ayuda y apoyos que su entorno familiar les ofrece, para garantizar una adecuada calidad de vida. Es en este aspecto donde queremos hacer una mención especial a los padres de niños con discapacidad para concienciarles de su doble rol al que deben dedicarse: ser padres y a la vez cuidadores y su

necesidad de cuidarse para poder sobrellevar esta dura y larga travesía y evitar arrastrarse hacia la “deriva”.

De esta manera, hemos establecido un orden de actuación que puede servir como referencia para las instituciones tanto públicas como privadas que trabajen con la población de cuidadores (Figura: 11)

Figura 12. Orden de actuación en los programas para cuidadores



Fuente: Elaboración propia

Por otra parte, los cuidadores necesitan más apoyo familiar y social. Diferentes estudios sugieren que evaluar la carga del cuidador puede ser tan importante como una evaluación extensa de las incapacidades de la persona dependiente, y precisan que, más importante que mejorar el estado funcional y promover la independencia para retrasar o evitar la institucionalización, es el apoyo social, principalmente de la familia, y las percepciones de la familia al dispensar los cuidados (104).

Necesitamos visibilizar el trabajo que aportan los cuidadores a nuestra sociedad no sólo en términos de solidaridad sino también económicos. Las campañas de

sensibilización pueden ser un buen recurso en esta línea para agradecer a los cuidadores por su gran labor y a la vez apoyarles: “Cuídalos para que cuiden”. Para ello proponemos ejemplos donde se vean reflejadas situaciones de la vida cotidiana como “dejar pasar a un cuidador en la fila del supermercado, no dejar esperar a un cuidador a su turno de peluquería, o dejarles asiento en el autobús o en el metro para que puedan descansar durante el trayecto”.

Los cuidadores tienen dificultades para asistir a los grupos de ayuda mutua de cuidadores debido a la falta de tiempo y las dificultades para delegar el cuidado a otros. Se necesita una actualización donde se pueda ofrecer estos grupos en formato presencial y en línea, para mejorar la accesibilidad y asegurar la asistencia a los grupos. Quizá la diferencia podría estar al considerar la edad de los cuidadores, donde se les brinde a los más jóvenes, recursos digitales. Existen experiencias de programas que muestran el potencial de una intervención en línea y los beneficios inmediatos, para padres de niños con parálisis cerebral, constituyendo una alternativa a las formas tradicionales de apoyo para satisfacer las necesidades de los cuidadores. Para ello la formación en las nuevas tecnologías de información y comunicación (TIC), así como la de gestión del tiempo, podría ser un gran reto de implementación en los programas, ya que no solo pueden ayudar en la socialización, sino que también pueden facilitar realizar actividades de gestión administrativas, bancarias y de compras online, entre otras.

6.4.2. CORRESPONSABILIDAD EN LOS CUIDADOS

Las medidas de conciliación se han demostrado insuficientes, es más, han perpetuado los roles y estereotipos de género. Es evidente que es necesario cambiar las actuales políticas que no han dado resultado y promover un nuevo modelo de sociedad en el que el cuidado de las personas sea valorado (30).

Para ello, una de sus metas es poner en valor las labores de cuidado, entre ellas las de las mujeres que tratan de conciliar la vida laboral y familiar. En este

contexto, se indica que son necesarias acciones públicas con el fin de promover la responsabilidad compartida sobre las tareas de cuidado entre hombres y mujeres (121).

Si sensibilizamos a la sociedad, podremos apoyar también a la incorporación al mundo laboral a los cuidadores, y en especialmente a las mujeres cuidadoras, con medidas que favorezcan una verdadera corresponsabilidad familiar en su máxima expresión: “corresponsabilidad cuidadora”, donde no solo se favorezca la conciliación familiar a los padres sino además a otros cuidadores, por el hecho de cuidar a un familiar dependiente. Para beneficio de los trabajadores, así como para la empresa, se considera apropiado diseñar horarios de trabajo flexibles que permitan a los cuidadores, compaginar su responsabilidad laboral con las tareas de índole doméstico-familiar y en suma, los cuidados de un familiar dependiente. Los departamentos de recursos humanos deberían implantar programas de “Conciliación de vida familiar, personal y laboral” (105) y por otra parte se debería formar al resto de familiares en términos de corresponsabilidad, donde se promueva la distribución equilibrada de las tareas domésticas y de cuidado, entre todos los miembros de la familia y a su vez concienciar al cuidador de que “donde hay patrón puede mandar marinero”.

6.4.3. VISIBILIDAD

Las personas que cuidan necesitan ser visibles y necesitan un reconocimiento de la sociedad que los animen a “alzar las velas” cada día para seguir navegando en una travesía que no saben cuándo va a finalizar. El día 5 de noviembre, Día Internacional del Cuidador, podría simbolizar el reconocimiento por su gran labor.

6.4.4. TERAPIA OCUPACIONAL Y AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN

Vemos necesario añadir la perspectiva de la ocupación en programas centrados en el cliente, donde se analicen los problemas individuales de desempeño de

cada cuidador y se prioricen las intervenciones basadas en las necesidades sentidas del cuidador para poder lograr un mejor equilibrio ocupacional.

Según nuestro estudio la dificultad a la que mayor importancia dan nuestros cuidadores es a viajar/ ir de vacaciones, seguido de quedar con los amigos, sin embargo, pocos programas dan solución a esta prioridad. Quizá tengamos que cambiar los objetivos de nuestros programas, la mayoría basados en el rol de cuidador, favoreciendo la participación en ocupaciones significativas, reorganizar roles y rutinas, sin dejar de considerar al cuidador un agente activo en su proceso de intervención.

Se requieren investigaciones cuantitativas y cualitativas, donde se analice no solo la sobrecarga del cuidador, sino que también se analice su desequilibrio ocupacional, sin olvidar las narrativas de los cuidadores que constituyen el elemento fundamental para conocer su problemática. Además, serán necesarios estudios adicionales que demuestren cómo la labor de los terapeutas ocupacionales es esencial en estos programas donde el cuidador tenga un papel principal en su proceso de evaluación e intervención, donde se tenga en cuenta sus prioridades, su sexo y su edad. De esta manera no solo mejoraremos el desempeño y satisfacción y con ello la calidad de vida de los cuidadores, sino también mejoraremos la efectividad de los programas y con ello la rentabilidad de los recursos.

Además, debemos animar a la comunidad de terapeutas ocupacionales a que trabajen no solo con los pacientes con discapacidad y/o enfermedad crónica sino también con sus cuidadores y dejar evidencias de su trabajo en el mundo del cuidado. Como dice Pérez de Heredia Torres M (122), *“tenemos que conseguir que se nos conozca y se nos reconozca por nuestro trabajo, debemos seguir haciendo lo que sabemos, pero en paralelo lograr transmitirlo en todos los ámbitos”*. Sin embargo, no podemos apelar únicamente a la vocación y a la responsabilidad social, ya que se necesitan medidas urgentes que cambien la precariedad en la que se encuentra la investigación en España.

7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

7.1. LIMITACIONES

Los resultados de este trabajo, al limitarse a la población de un determinado territorio geográfico, no se pueden extrapolar a la población general, por lo que serán necesarios estudios más amplios para poder generalizar los resultados.

El hecho mismo de que la muestra de este estudio esté formada por personas que cuidan, presenta una limitación importante por ser una población con escaso tiempo libre y por tanto para participar en una investigación. Si añadimos la situación que soporta un cuidador, se puede anticipar la dificultad añadida para contestar al extenso cuestionario ofrecido en este estudio. Para salvar esta situación, se planteó un autocuestionario para que pudiera estar a disposición del cuidador y ser cumplimentado en cualquier momento, en el mínimo tiempo posible y que pudiera responder a su vez a los objetivos planteados. Esto supuso prescindir de una metodología cualitativa y de las narrativas de los cuidadores, a pesar de ser de vital importancia para entender la realidad individual de cada cuidador. Las dificultades presentadas por los cuidadores a la hora de cumplimentar los instrumentos de autoevaluación, fueron resueltas gracias a la colaboración de la persona de referencia de cada entidad y en otros casos fue necesario plantear entrevistas individualizadas. Además, se revisó minuciosamente cada uno de los cuestionarios cumplimentados, para asegurar la fiabilidad de los datos. A pesar de ello, algunas preguntas no han sido respondidas por el total de los participantes.

Por otra parte, al ser el cuidado una actividad altamente feminizada, resultó complicado encontrar hombres cuidadores, lo que ocasionó una diferencia del tamaño muestral entre mujeres y hombres cuidadores, que podrían reflejarse a la hora de hallar diferencias estadísticamente significativas.

Para analizar el entorno del cuidador, esta investigación propuso el análisis de los recursos comunitarios y apoyos con los que cuenta el cuidador, así como del ambiente que le rodea, a través del dominio del ambiente del WHOQOL-Bref. Sin embargo, a pesar de todas las variables estudiadas relacionadas con el

entorno físico y social, quizá resulte interesante utilizar, en próximas investigaciones, otros instrumentos de valoración más específicos que valoren en profundidad el entorno de los cuidadores.

Finalmente, la falta de unificación de los conceptos como satisfacción, desempeño y calidad de vida, hacen difícil la comparación entre investigaciones, ya que pocas los analizan desde un punto de vista de la ocupación.

7.2. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La carencia de estudios relacionados con el análisis exhaustivo del entorno de la persona que cuida, se plantea como una necesidad para futuras investigaciones. Es necesario estudios que analicen los recursos comunitarios y apoyos sociales, que utilicen instrumentos de evaluación más específicos para completar así la tríada ocupación, persona y entorno. Por otra parte, la nueva clasificación del cuidador planteada en esta investigación, requiere seguir investigando para valorar en qué medida la responsabilidad en los cuidados influye en el desempeño y satisfacción de nuestros cuidadores. Así mismo, serán necesarios estudios complementarios que profundicen más en el análisis de los beneficios del cuidado compartido en términos de corresponsabilidad.

Se deja constancia de cómo el nivel de estudios constituye un factor de protección de la CV y bienestar de los cuidadores. Sin embargo, se necesitan investigaciones que valoren en qué medida el cuidado afecta en el desempeño en las actividades de formación y su relación con la satisfacción.

Los resultados de esta investigación muestran la necesidad de implementar programas dirigidos para cuidadores basados en lograr un adecuado equilibrio ocupacional como fuente de bienestar y de CV y de posteriores estudios que analicen los resultados. Para ello, es necesario utilizar instrumentos específicos para valorar el desequilibrio ocupacional de las personas que cuidan. Además, se necesita dar visibilidad investigadora a estos programas de cuidadores que incluyan la gestión del tiempo y de los recursos y apoyos y que analicen cómo

influyen en el desempeño, satisfacción y calidad de vida, donde la edad del cuidador resulte una variable importante a tener en cuenta.

Por último, las diferencias en la calidad de vida de hombres y mujeres cuidadores, así como las diferencias para el desempeño de las diferentes actividades significativas, ponen de manifiesto la necesidad de plantear investigaciones desde una perspectiva de género, donde se incluya el análisis de la ocupación como base en este tipo de programas.

8. CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. La mayor parte de los cuidadores familiares son mujeres, de mediana edad, con pareja, estudios superiores y no desempeñan un trabajo remunerado. En ellas recae toda la responsabilidad de los cuidados de su familiar, el cual precisa de una ayuda continua, por su gran dependencia, debida generalmente a una discapacidad mixta. Viven con su familiar al que han prestado cuidados una media de 13 años. Dedican todo el tiempo o la mayor parte al cuidado del familiar, entre 16-24h/día y su tiempo libre se ve reducido a 2-4h. Aproximadamente la mitad de los cuidadores no pueden dejar solo a su familiar, por lo que presentan una afectación importante del desempeño de su autocuidado, productividad y ocio.
2. Un tercio de los cuidadores familiares presentan afectación en todas las actividades del cuidado de uno mismo que les gustaría realizar, así como enfermedades que les dificultan el cuidado. Además, casi la mitad tienen dificultades para descansar y dormir.
3. Los cuidadores de un familiar con discapacidad y/o enfermedad crónica presentan un gran número de actividades de autocuidado, productividad y ocio afectadas, lo que da lugar a un menor desempeño, satisfacción y calidad de vida, siendo el dominio de las relaciones sociales el más afectado.
4. Los cuidadores con un mejor desempeño tienen una mayor satisfacción y perciben como mejor su calidad de vida social y ambiental. Además, una mayor dependencia del familiar, así como un mayor número de necesidades básicas afectadas y el hecho de no poder dejarlo solo, disminuyen el desempeño del cuidador, mientras que un mayor número de familiares a los que cuidar y de horas libres, lo favorecen.
5. Los cuidadores familiares con parentesco de 2º grado experimentan una mayor satisfacción ocupacional. Esta satisfacción también aumenta al disminuir las horas dedicadas al cuidado. Además, los cuidadores que

experimentan una mayor satisfacción tienen una mejor salud psicológica, y calidad de vida social y ambiental.

6. Ser mujer, ser pareja del familiar, la mayor edad del cuidador, una mayor responsabilidad en el cuidado y el aumento de las horas de cuidados al día, así como el mayor grado de dependencia y de número de necesidades básicas afectadas del familiar, disminuyen la calidad de vida de su cuidador. Por el contrario, un mayor nivel educativo, desempeñar un trabajo remunerado, tener pareja y no vivir con su familiar, junto con tener apoyo en los cuidados básicos de su familiar, mejoran su calidad de vida.
7. Los cuidados de las ABVD e instrumentales, la mayor frecuencia de cuidados y el vivir con el familiar, así como un mayor número de actividades afectadas relacionadas con el autocuidado, ocio y productividad del cuidador, inciden negativamente tanto en su desempeño y satisfacción como en su calidad de vida.
8. Las actividades más afectadas en los cuidadores son: el descanso y dormir, seguido de la dificultad para viajar y/o ir de vacaciones, quedar con amigos, ser puntual y constante en el trabajo, visitar a otros familiares, recibir tratamientos para mejorar la salud y hacer ejercicio físico.
9. Los cuidadores consideran más importantes las actividades de ocio, frente a las actividades relacionadas con su autocuidado y su productividad. Priorizan el viajar e irse de vacaciones como la actividad más importante, seguido de quedar con amigos, el descanso o dormir, el saber cuidar a su familiar, el asistir a reuniones familiares y, por último, el atender al resto de la familia.
10. Las mujeres cuidadoras suelen ser hijas o madres y asumen mayoritariamente el rol de cuidadoras principales a la hora de cuidar de sus progenitores o de sus descendientes. Cuidan durante más años y tienen menos tiempo libre que los hombres, por lo que su autocuidado se ve más afectado y manifiestan mayor necesidad de participación y socialización, así como una peor calidad de vida en relación a la salud psicológica. Por el

contrario, los hombres cuidadores suelen ser pareja de la persona que cuidan y presentan una tendencia a priorizar sus actividades remuneradas, asumiendo la responsabilidad de los cuidados una vez finalizada su edad laboral

9. BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Uribe Jaramillo TM. El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. Invest educ enferm. 1999; 17(1): 109-18. ISSN 0120-5307
- (2) Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process-Fourth Edition. Am J Occup Ther. 2020; 74(2): 7412410010p1-7412410010p87. DOI: 10.5014/ajot.2020.74S2001. ISSN 0272-9490
- (3) Sala Mozos E, García Oliva M, Coscolla Aisa R. La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. Universidad Ramón Lull, Fundación Pere Tarrés; 2009. 195 p. Available from: https://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/c3f111db-d9a6-4ee8-adfdcbd7f9a8e99c/F74_07.pdf?MOD=AJPERES
- (4) García Calvente M, Del Río Lozano M, Marcos J. [Gender inequalities in health deterioration as a result of informal care in Spain]. Gac Sanit. 2011 -12; 25 (2): 100-7. ISSN 0213-9111. DOI: 10.1016/j.gaceta.2011.09.006.
- (5) Rodríguez Sánchez E, Pérez Peñaranda A, Losada Baltar A, Pérez Arechaederra D, Gómez Marcos MÁ, Patino Alonso MC, et al. Relationships between quality of life and family function in caregiver. BMC Fam Pract. 2011-04-15; 12 (19). DOI: 10.1186/1471-2296-12-19. ISSN: 1471-2296
- (6) Torres Enamorado D. Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y Cádiz. Características de sus cuidados [thesis]. Sevilla: Universidad de Sevilla. Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla. 2017. 214p. Available from: <https://hdl.handle.net/11441/75621>
- (7) González Rodríguez R. Discapacidad vs Dependencia: terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento [Disability vs Dependency: differential terminology and its recognition process]. Index Enferm Digit. 2017; 26(3): 170-4. ISSN: 1132-1296

(8) Egea García C, Sarabia Sánchez A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Bol. R. Patron Discapac. 2001; 50: 15-30. ISSN: 1133-6439.

(9) Organización Mundial de la Salud (OMS). 74.^a Asamblea Mundial de la Salud [Internet]. OMS [update 2021 may 27; cited 27 nov 2021]. Available at: <https://www.who.int/es/news/item/27-05-2021-update-from-the-seventy-fourth-world-health-assembly-27-may-2021>.

(10) Recomendación nº (98) 9. Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia (10 sep 1998) [update 1998 sep 10; cited 2021 nov 25]. Available from:
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>

(11) Querejeta González M. Discapacidad-dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2004.161p.

(12) Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Atención a las personas en situación de dependencia en España: libro blanco. 1^a ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad 2005; 820p.

(13) Carretero Gómez S. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Alternativas (Alicante). 2006: 157-164. ISSN: 1133-0473.
DOI: 10.14198/ALTERN2007.15.11

(14) Ramírez Navarro JM, Revilla Castro A, Fuentes Jiménez M, Gómez Castro E. XXI Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia [Internet]. Málaga: Asociación de directoras y Gerentes de Servicios Sociales de España; 2021 Mar 05 [cited 2021 Nov 27]. Available from: <https://directoressociales.com/wp->

content/uploads/2021/03/XXI-DICTAMEN-DEL-OBSERVATORIO-DE-LA-DEPENDENCIA.pdf

(15) Martín Gómez Á, Rivera Navarro J. Tendencias demográficas a escala mundial y sus repercusiones en la provisión de cuidado a las personas mayores dependientes. Actas Coord Sociosanit. [Internet]; 2019 [cited 2021 Nov 27]; 25: 31-58. ISSN: 2529-8240

(16) OMS. Envejecimiento y Salud [Internet]. [update 2021 Oct 4; cited 2021 Nov 27]. Available from:

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>.

(17) Consejo general de enfermería de España. España será uno de los países más envejecidos del mundo en 2050 [Internet]; España [update 2021 Jun; cited 2021 Nov 27]. Available from:

<https://www.consejogeneralenfermeria.org/actualidad-y-prensa/sala-de-prensa/noticias/item/8089-espana-sera-uno-de-los-paises-mas-envejecidos-del-mundo-en-2050>.

(18) Gobierno de Aragón. Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia: guía informativa [Internet]. Zaragoza: Gobierno de Aragón. Departamento de Servicios Sociales y Familia, Dirección General de Atención a la Dependencia; 2008 [cited 2021 Nov 27]. 30p. Available from:

https://www.aragon.es/documents/20127/674325/GUIA_DEPENDENCIA_OK_SC.pdf/c8ef9968-7c47-0931-46e1-b6f0c183a7f7

(19) Campos Dompedro JR, García Antón MÁ. Guía práctica de la Ley de dependencia: Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología; 2011 [cited 2021 Nov 27]. 38p. Available from:

<https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/guia-practica-ley-dependencia-2011.pdf>

(20) Real Decreto-ley 206/1889, de 24 de julio de 1889, por el que se publica el Código Civil. Boletín Oficial del Estado (BOE-A-1889-4763); 1889 Jul 25 [cited 2021 Dec 3]. Available from: [https://www.boe.es/eli/es/rd/1889/07/24/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/rd/1889/07/24/(1))

(21) Roca Vilagrasa N. Familias de hoy: nuevos escenarios en tiempos de cambio. Familia (Salamanca). 2013; 47: 47-64. ISSN 1130-8893

(22) Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia: Del familismo a los derechos de ciudadanía. Rev Esp Geriatr Gerontol. (Ed. impr.). 2005; 40(3): 5-15.

DOI: [10.1016/s0211-139x\(05\)75068-x](https://doi.org/10.1016/s0211-139x(05)75068-x)

(23) Álvarez Vélez MI, de Montalvo Jääskeläinen F. La familia ante la enfermedad. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2010. 320p. ISBN: 978-84-8468-278-3

(24) Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente M, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Aten Prim. (Barc., Ed. impr.). 2000; 26(3): 139-144. ISSN: 0212-6567.

DOI: [10.1016/S0212-6567\(00\)78630-6](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78630-6).

(25) Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. [El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España](#). [The social value of informal care provided to elderly dependent people in Spain]. Gac Sanit. 2011 Dec; 25 (2): 108-114. ISSN: 0213-9111.

DOI: [10.1016/j.gaceta.2011.09.005](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.005).

(26) Agulló Cantos JM, Paredes Carbonell JJ, García Alandete J. Roles e intereses en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer. [Roles and interests in familial caregivers of individuals diagnosed with Alzheimer's disease]. Tog (A Coruña) [Internet]. 2019; 29(16): 9-19. ISSN-e: 1885-527X. Available from:

<http://www.revistatog.com/num29/pdfs/original1.pdf>

(27) Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. 2008 -01; 61(2): 222-231.

DOI: [10.1111 / j.1365-2648.2007.04494.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x).

(28) Moreno Cámara S, Palomino Moral PÁ, Moral Fernández L, Frías Osuna A, Del Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit*. 2016; 30(3): 201-7. ISSN 0213-9111. DOI: [10.1016/j.gaceta.2016.02.004](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004).

(29) Bódalo Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia (Huelva)*. 2010; 10: 85-97. ISSN 1578-0236. DOI: [10.5218/prts.2010.0007](https://doi.org/10.5218/prts.2010.0007).

(30) Briñón García Á. ¿Es la conciliación el camino para lograr la igualdad? *Themis: revista jurídica de igualdad de género*. 2013; 14: 32-9. Depósito legal: 50410-2005.

(31) Robledo Martín J. La perspectiva de género en el cuidado informal: La percepción de los Profesionales Sanitarios de las Cuidadoras y viceversa. *Nure Investig*. 2012; 56. ISSN: 1697-218X

(32) Delicado Useros MV, Alcarria Rozalén A, Ortega Martínez C, Alfaro Espín A, García Alcaraz F. Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. *Metas Enferm*. 2010; 13(10): 26-32. ISSN 1138-7262

(33) Esteban Gálvez A. Revisión bibliográfica: Impacto de los estereotipos de género en la vida diaria de las mujeres. Un análisis desde la justicia ocupacional. [Literature review: Gender stereotypes impact on women's daily living. An analysis from occupational justice perspective] [Internet]. *Tog (A Coruña)* [Internet]. 2016; 13(24): 21p. INSS: 1885-527X. Available from: <http://www.revistatog.com/num24/pdfs/revision3.pdf>

(34) Roca Roger M, Úbeda Bonet I, García Viñets L, Caja López C. Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias [Parents caregivers of children with multi disabilities: A qualitative study about the care and its consequences]. Siglo Cero Madr. [Internet]. 2012; 43(244): 49-61. ISSN: 0210-1696

(35) Millán Vázquez de la Torre, María Genoveva, Santos Pita, Manuela del Pilar, Pérez Naranjo LM. Análisis del mercado laboral femenino en España: evolución y factores socioeconómicos determinantes del empleo. Pap Poblac. 2015; 21(84). ISSN-e 1405-7425

(36) Bonet IÚ, Roger MR. ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? Nursing (Ed. esp.). 2008; 26(10): 62-66.
ISSN: [0212-5382](#)

(37) Cruz Rivas Herrera J, Ostiguín Meléndez RM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? [Caregiver: operative concept or theoretical prelude?]. Enferm Univ [Internet]. 2011; 8(1): 49-54. ISSN: 2395-8421

(38) Albuquerque, Ellen Pinheiro Tenório de, Cintra, Ana Maria de Oliveira, Bandeira M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores [Burden in family caregivers of psychiatric patients: comparison between different types of caregivers]. J Bras Psiquiatr. 2010; 59 (4): 308-316. ISSN: 1982-0208

(39) Úbeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario [thesis]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament d'Infermeria de Salut Pública, Salut Mental i Maternoinfantil; 2009. 293p.

(40) Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005 -06; 115(6): 626-36. DOI: [10.1542 / peds.2004-1689](#)

- (41) Revuelto Palma L. Una aproximación empírica desde el modelo canadiense de desempeño ocupacional: calidad de vida en profesionales de la red de centros para personas con diversidad funcional de la provincia de Córdoba [thesis]. Universidad de Valencia: facultad de Psicología; 2017. 248p.
- (42) Simó Algado S, Urbanowski R. El modelo canadiense del desempeño ocupacional I. *Tog (A Coruña)* [Internet]. 2006 Feb [cited 2021 Dic 2]; 3: 27. ISSN-e 1885-527X
- (43) Wilcock AA, Hocking C. *An occupational perspective of health*. 3rd ed. Thorofare (New Jersey): Slack; 2015. 492 p.
- (44) Hooper B, Wood W. La filosofía de la terapia ocupacional. In: Boyt Schell BA et al. *Willard and Spackman: terapia ocupacional*. 12th ed. México: Médica Panamericana; 2015. 1264 p. 35-46. ISBN: 987-607-9356-86-6. ISBN e: 987-607-9356-87-3
- (45) Lucas Carrasco R. *Versión española del WHOQOL*. 1st ed. Madrid: Ergón, D.L.; 1998; 136 p. ISBN 84-89834-32-6.
- (46) Ávila-Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014; 14(3): 417-429. Available from:
<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967>
- (47) Wilcock AA, *The relationship between occupation and health : implications for occupational therapy and public health* [thesis]. University of Adelaide, Dept. of Community Medicine; 1996. 473p. <https://hdl.handle.net/2440/18718>
- (48) Wilcock AA. Reflections on Doing, Being and Becoming. *Can J Occup Ther*. (1939). 1998; 65(5): 248-256. <https://doi.org/10.1177/000841749806500501>
- (49) World Federation of Occupational Therapists (WFOT). *Definition Occupation* [Internet]. WFOT; 2008 [updated Oct 2013; cited Dec 15, 2021]. Available from:

(50) Forn de Zita C. The Canadian Model of Occupational Performance: Concepts and Process. WFOT Bulletin [Internet]; 2009 [updated 2014 Nov 25; [cited 2021 Dec 15]; 59(1): 34-40. ISSN: 1447-3828.
DOI: 10.1179/otb.2009.59.1.013.

(51) Peral Gómez, P. Equilibrio ocupacional en estudiantes de terapia ocupacional [thesis]. Alicante: Universidad Miguel Hernández; 2017. 250p.
Available from:
<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/3768/1/TD%20Peral%20G%C3%B3mez%2c%20Paula.pdf>

(52) Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. Scand J Occup Ther. 2012 Jul; 19(4): 322-7. DOI: 10.3109/11038128.2011.596219. ISSN: 1103-8128

(53) Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnaiz B. Conceptos fundamentales de terapia ocupacional. 1ª, reimp. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2003. 339p.

(54) Moruno Miralles P. Modelo canadiense. In: Moruno Miralles P, Romero Ayuso DM. Terapia ocupacional: teoría y técnicas. 1st ed.: Masson; 2003: 135-141. ISBN 84-458-1278-5

(55) David L Nelson. Critiquing the logic of the domain section of the Occupational therapy practice framework: domain and process. Am J Occup Ther. 2006 Sep-Oct; 60(5): 511-23. DOI: 10.5014/ajot.60.5.511.

(56) Birge James A. Actividades de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria. In: Boyt Schell BA et al. Willard and Spackman: terapia ocupacional. 12th ed. México: Médica Panamericana; 2015. p. 610-652. ISBN: 987-607-9356-86-6. ISBN e: 987-607-9356-87-3

(57) Phyllis M, Darcie L. Trabajo. In: Boyt Schell BA et al. Willard and Spackman: terapia ocupacional. 12th ed. México: Médica Panamericana; 2015. p. 678-696. ISBN: 987-607-9356-86-6. ISBN e: 987-607-9356-87-3

(58) Pérez de Heredia-Torres M, Brea-Rivero M, Martínez-Piédrola RM. [The origins of occupational therapy in Spain]. Rev Neurol 2007 Dec 1-15;45(11): 695-8. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.4511.2007370>

(59) Loree A. Primeau. Juego y ocio. In: Boyt Schell BA et al. Willard and Spackman: terapia ocupacional. 12th ed. México: Médica Panamericana; 2015. p. 697-713. ISBN: 987-607-9356-86-6. ISBN e: 987-607-9356-87-3

(60) Majnemer A. Balancing the boat: Enabling an ocean of possibilities. Can J Occup Ther. (1939). 2010; 77 (4): 198-205. DOI: 10.2182/cjot.2010.77.4.2

(61) Lloyd K. Planning for Leisure: Issues of Quality of Life. Soc. altern.1996; 15(2): 19. ISSN: 0155-0306

(62) Saiz Ladera GM, Bordallo Huidobro JR, García Pascual JN. Actualizaciones: El cuidador como paciente. FMC, Form Méd Contin Aten Prim. (Ed. impr.). 2008; 15(7): 418-426. DOI: [10.1016/S1134-2072\(08\)72207-2](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(08)72207-2)

(63) Etxeberria Arritxabal I, Yanguas Lezaun J, Buiza Bueno C, Galdona Erquicia N, González-Pérez FM. Originales: Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados al año de seguimiento. Rev. esp. geriatr. gerontol. (Internet). 2005; 40(Supplement 2): 46-54. DOI: [10.1016/S0211-139X\(05\)75073-3](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75073-3)

(64) Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. BMC Pediatr [Internet]. 2015 Nov 26; 15(197): 15p. DOI: 10.1186/s12887-015-0514-5.

(65) Fernández Lansac V, Crespo López M, Cáceres R, Rodríguez Poyo M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. Rev. esp. geriatr. gerontol. (Internet). 2012; 47(3): 102.

DOI: [10.1016/j.regg.2011.11.004](https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004)

(66) Agulló Cantos JM. Salutogénesis, sentido de la vida, percepción de salud y activos para la salud en cuidadores formales e informales de enfermos de Alzheimer: un estudio exploratorio desde la terapia ocupacional [thesis]. [Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir](https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1623522). 2017. 333p. Available from: <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1623522>

(67) Moreno Toledo A. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. Poiésis [Internet] 2008 (16). ISSN: 1692-0945.

DOI: <https://doi.org/10.21501/issn.1692-0945>

(68) Buenfil Díaz BK, Hijuelos García NA, Carlos Pineda J, Salgado Burgos H, Pérez Padilla EA, Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. RICS, 2016: Vol.5 (10): 148 - 173.

ISSN 2395-8057. DOI: [10.23913/rics.v5i10.42](https://doi.org/10.23913/rics.v5i10.42)

(69) López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. [The caregiver burden and its repercussions on quality of life and health]. Rev Clín Med Fam [Internet]. 2009; 2(7): 332-339. ISSN: 2386-8201;1699-695X

(70) Hinojosa MS, Rittman M. Association Between Health Education Needs and Stroke Caregiver Injury. J Aging Health. 2009;21(7): 1040-1058.

DOI: 10.1177 / 0898264309344321

(71) Pinzón Rocha ML, Aponte Garzón LH, Galvis López CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. [Chronic patients caregivers profile and quality of life, Villavicencio, Meta, 2011]. Orinoquia. 2012; 16(2): 107-117.

DOI: [10.22579/20112629.257](https://doi.org/10.22579/20112629.257).

(72) Ávila Toscano JH, García Cuadrado JM, Gaitán Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología* 2010; 19(1): 71-84.

(73) Hijuelos García NA, Ortiz Campos A, Bolaños C, Tun Colonia JA, Salgado Burgos H, Arcila Novelo RR, et al. Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *RICS*. 2018; 7(13):1-32. ISSN-e 2395-8057. DOI: [10.23913/rics.v7i13.58](https://doi.org/10.23913/rics.v7i13.58).

(74) Crespo López M, López Martínez J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes: cuidarse para cuidar. Ediciones Pirámide; 2007. 278p.
ISBN: 978-84-368-2089-8 84-368-2089-4

(75) Orta OR, Barbosa C, Velez JC, Gelaye B, Chen X, Stoner L, et al. Associations of self-reported and objectively measured sleep disturbances with depression among primary caregivers of children with disabilities. *Nat Sci Sleep*. 2016 Jun 10; 8: 181-188. INSS.S104338. DOI: 10.2147 / NSS.S104338

(76) Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW, Sayer A, Upshur CC. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monogr Soc Res Child Dev*. 2001; 66 (3): i-viii, 1-114; discusión 115-26. PMID: 11677873

(77) García Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres [Impact of caregiving on women's health and quality of life]. *Gac Sanit*. 2004; 18 Suppl 2: 83-92.
DOI: 10.1157 / 13061998. ISSN 0213-9111

(78) Lauritzen J, Pedersen PU, Sørensen EE, Bjerrum MB. The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2015 Jul 17; 13(6): 373-433. DOI: 10.11124 / jbisrir-2015-2121.

(79) Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. [Risk factors of burden in informal caregivers of older adults with dementia]. Rev. cuba. salud pública [Internet]. 2012; 38(3): 393-402. INSS: 15613127

(80) Fernández Ortea MA. El impacto de la enfermedad en la familia. Rev Fac Med (Méx.). 2004; 47(6): 251-254. ISSN: 0026-1742

(81) Vilaplana C. Conciliación entre vida laboral y cuidados informales a personas mayores dependientes en España. Rev Econ Labor. 2010; 7(1): 84-124. DOI: [10.21114/rel.2010.01.04](https://doi.org/10.21114/rel.2010.01.04)

(82) Romero Moreno R, Losada A, Márquez González M, Mausbach BT. Efectos del perfil de frecuencia y satisfacción con el ocio en el malestar de cuidadores de personas con demencia. [Effects of the frequency and satisfaction with leisure profile on dementia caregivers distress]. An. psicol. [Internet]. 2014; 30(3): 878-886. DOI: [10.6018/analesps.30.3.148381](https://doi.org/10.6018/analesps.30.3.148381)

(83) Garro Gil N. Análisis del "síndrome del cuidador" en los casos de enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico. In: Carmen Pérez MC. Envejecimiento y demencia: un enfoque multidisciplinar. 1st ed.: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial); 2011: 223-228. ISBN 978-84-9915-452-7

(84) López García E. Cuidar a los que cuidan. cienc. Salud virtual [Internet]. 2016; 8(2): 62-70. DOI: [10.22519/21455333.672](https://doi.org/10.22519/21455333.672). ISSN-e 2145-5333

(85) Sanz Valer P, Rubio Ortega C. Ann Allart Wilcock: trayectoria profesional y aportaciones más relevantes a la terapia ocupacional y a la ciencia de la ocupación. Tog (A Coruña) [Internet]. 2011; 8(14): 18p. ISSN-e 1885-527X. Available from: <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/historia1.pdf>

(86) Moruno Miralles P, Fernández Agudo P. Análisis teórico de los conceptos privación, alienación y justicia ocupacional. *Tog (A Coruña)* [Internet]. 2012 Dic. 9(5): 44-68. ISSN-e 1885-527X. Available from: <http://www.revistatog.com/mono/num5/teorico.pdf>

(87) Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*. 2000; 26(4): 217-223. ISSN 0212-6567. DOI: 10.1016/s0212-6567(00)78650-1.

(88) Instituto Nacional de Estadística (INE). Población de la ciudad de Zaragoza [Internet]. 2021 Jan 1 [cited 2021 Dec 3]. Available from: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2907#!tabs-tabla>.

(89) Law M. COPM: Canadian Occupational Performance Measure. 5th ed. Canadian Association of Occupational Therapists; 2014. 48p. ISBN: 9781895437911

(90) Watford, P. (1), Jewell, V. (1), Adler, K. (2). Increasing Meaningful Occupation for Women Who Provide Care for Their Spouse: A Pilot Study. *OTJR (Thorofare NJ)*. 2019; 39(4): 213-221. DOI: 10.1177/1539449219829849.

(91) Kielhofner G. Modelo de ocupación humana: teoría y aplicación: 4ª ed. [2ª ed. en español, traducción de la 4ª ed. en inglés]. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2011. 566p. ISBN: 9789500600996

(92) World Health Organization (WHO). Division of, Mental Health. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version [Internet]; 1996 Dec [updated 2012 Jun16; cited 2021 Dec 3]. 16p. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHOQOL-BREF>

(93) American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5. 5th ed.: Buenos Aires: Médica Panamericana; 2014. 997p. ISBN 978-84-9110-372-1

(94) Treisman H, Ratzon NZ, Itzkovich M, Avrech Bar M. Performance of Everyday Occupations and Perceived Health of Spouses of Men With Spinal Cord Injury at Discharge and 6 Months Later. *Spine (Phila. Pa. 1976)*. 2020 Nov 15; 45(22): 1580-1586. DOI: 10.1097/BRS.0000000000003630.

(95) Angulo Hurtado AM, Ramírez Quintana, AS. Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer [Relationship between health quality of life and physical burden in caregivers of people with Alzheimer's disease]. *Rev Colomb Salud Ocup [Internet]*. 2016 Mar; 6: 20-26.

DOI: [10.18041/2322-634X/rcso.1.2016.4887](https://doi.org/10.18041/2322-634X/rcso.1.2016.4887).

(96) Ribé Buitrón JM. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia : calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional [thesis]. Universitat Ramon Llull. FPCEEB - Psicologia; 2014. 279 p. Available: <http://hdl.handle.net/10803/146134>

(97) Moltedo Perfetti A, Cittadini MJ, Nardi B, Arimatea E, Moltedo Perfetti P. Evaluacion de la calidad de vida en mujeres con vaginismo primario mediante el WHOQOL-BREF. *Rev Chil Obstet Ginecol*. 2014; 79(6): 466-472.

DOI: 10.4067/s0717-75262014000600003

(98) Cardona Arias JA, Hernández Petro AM, León Mira V. Validez, fiabilidad y consistencia interna de tres instrumentos de medición de calidad de vida relacionada con la salud en personas con fibromialgia. *Rev Colomb Reumatol*. 2014; 21(2): 57-64. DOI: [10.1016/S0121-8123\(14\)70149-5](https://doi.org/10.1016/S0121-8123(14)70149-5)

(99) Del Río Lozano M, García Calvente 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 -11; 23 (11): 1506-20. DOI: 10.1177 / 1049732313507144.

(100) Serrano Santó D. Necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo: Lo que necesitan versus lo que les ofrecemos. Inf Psiquiátr. 2014; 216: 117-136. ISSN 0210-7279

(101) Scholzel Dorenbos CJ, Draskovic I, Vernooij Dassen MJ, Olde Rikkert MG. Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. Alzheimer Dis Assoc Disord 2009; 23(2): 171-7. DOI: 10.1097 / wad.0b013e318190a260.

(102) Zabala Gualtero JM. Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador [Alzheimer's Disease and Caregiver Burden: The importance of caring for the caregiver]. Méd UIS. 2018; 31: 9-13. ISSN 0121-0319

(103) Rubio Florido I. El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga [thesis]. Universidad de Deusto (España); 2012. 404p.

(104) Afonso T, Pontes FAR, Silva S. Social support and satisfaction of primary caregivers of children with cerebral palsy. Psicol. (Univ. Presbiteriana Mackenzie, Impr.). 2018; 20(2): 161-174.
DOI: 10.5935/1980-6906/psicologia.v20n2p161-174. ISSN: 1516-3687

(105) Academia Nacional de Medicina de México (ANMM). El hombre y la mujer enferman en forma diferente. Rev Fac Med. (Méx.). 2014 Mar; 57(2): 53-56. ISSN: 0026-1742.

(106) Cazorla Palomo J. Las relaciones sociales en salud mental: estudio sobre la percepción del impacto de las relaciones sociales en la mejora de la autonomía de las personas con diversidad mental y la relación con el trabajo social. Alternativas (Alicante). 2014(21): 161-176. ISSN 1133-0473.
DOI: [10.14198/altern2014.21.08](https://doi.org/10.14198/altern2014.21.08).

(107) Estrada Fernández E. Cuidadores informales: una aproximación multidisciplinar a su perfil y necesidades [thesis]. Universidad de Zaragoza (España); 2020. 404p.

(108) De La Cuesta Benjumea C. "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada [Here we all are Caregivers": Issues of Collectivity versus Individuality in a Study of Home Care-giving of Patients with Advanced Dementia]. Forum Qual Soz Forsch. 2006; 7(4): 1. ISSN:[1438-5627](https://doi.org/10.17169/fqs-7.4.170). DOI: <https://doi.org/10.17169/fqs-7.4.170>.

(109) De Wit J, Schröder CD, Mecky J, Beelen A, Van Den Berg LH, Visser-Meily JMA. Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. Palliat Support Care. 2019; 17(2): 195-201. DOI: 10.1017 / S1478951517001213.

(110) Marcelo do Couto A, Pereira Caldas C, Aparecida Barbosa de Castro E. Home care for dependent elderly patients by caregivers with overload and stress / Cuidado domiciliar a idosos dependentes de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional. Rev Pesqui. (Univ Fed Estado Rio J., Impr.). 2019; 11(4): 944-50. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v11.6782

(111) Vidaña Moya L, Eklund M, Merchán Baeza JA, Peral-Gómez P, Zango Martín I, Hultqvist J. Cross-Cultural Adaptation, Validation and Reliability of the Spanish Satisfaction with Daily Occupations-Occupational Balance (SDO-OB): An Evaluation Tool for People with Mental Disorders. Int J Environ Res Public Health. 2020 Nov 30; 17(23): 8906. DOI: 10.3390/ijerph17238906.

(112) Solet JM. Sueño y descanso. In: Boyt Schell BA et al. Willard and Spackman: terapia ocupacional. 12th ed. México: Médica Panamericana; 2015. p. 714-30. ISBN: 987-607-9356-86-6. ISBN e: 987-607-9356-87-3

(113) Gómez Trinidad N. Relación de la resiliencia y la inteligencia emocional con el desempeño ocupacional y el funcionamiento familiar de los familiares cuidadores de pacientes con demencia de Extremadura [thesis]. Universidad de Extremadura, Departamento de Terapéutica Médico-Quirúrgica. 2017. 336p. Available from: <http://hdl.handle.net/10662/5550>

(114) Barreto Zorza YM, Enríquez Guerrero C, Velásquez Gutiérrez V. Efectividad de un programa en la carga de cuidado para cuidadores familiares en tres grupos culturalmente diversos. *Medunab* 2017; 20(1): 28-38. ISSN: 0123-7047.

(115) Alpuche Ramirez VJ, Ramos del Rio B, Rojas Russell ME, Figueroa Lopez CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicol Salud*. 2008, Vol. 18 (2): 237-245. ISSN: 1405-1109

(116) Abellán García A, Barrio Truchado E, Castejón P, Esparza Catalán C, Fernández Mayoralas G, Pérez Ortiz G, et al. A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. 1st ed. Encuesta 2006; 2007. 167p. Código UPC: 3207309972.

(117) Rojas González M. Cuidar al que cuida: claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. 1ª ed. Madrid: Aguilar; 2006. 212p. ISBN: 8403096801

(118) Gutiérrez Maldonado J, Caqueo Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2005 -11; 40(11): 899-904. DOI: 10.1007 / s00127-005-0963-5.

(119) Rubinich G, Lopes Campos B, Souza Ramos LC, Cunha Leite AC. ¿Promoviendo la igualdad de género?: los avances del G20 y el Women20 para erradicar la brecha económica. *Rev. SAAP [Internet]*. 2021; 15(1): 163-182. ISSN-e 1853-1970. Available from: <https://doi.org/10.46468/rsaap.15.1.N1>.

(120) Wakefield S, Oxfam Internacional. El G20 y la igualdad de género. Cómo el G20 puede hacer avanzar los derechos de las mujeres en el ámbito laboral, la protección social y las políticas fiscales [en línea]. [update 2014 Jul 14; cited 2022 Feb 2]. Available from: <https://www.oxfam.org/es/informes/el-g20-y-la-igualdad-de-genero>

(121) Blázquez Agudo EM. Más allá de la conciliación: hacia la corresponsabilidad. Femeris. 2017; 2(2): 5-8. DOI: 10.20318/femeris.2017.3755. ISSN: 2530-2442

(122) Pérez de Heredia M. Terapia ocupacional. Aquí y ahora. Tog (A Coruña) [Internet]. 2017 Mar. 14(25): 32-7. ISSN-e 1885-527X. Available from: <https://revistatog.com/num25/pdfs/100a%c3%b1osdeterapia2.pdf>

10. ANEXOS

ANEXO I: Centros que han colaborado

ENTIDAD	CENTRO
AFDA Aragón (Asociación de Trastornos Depresivos de Aragón)	
AIDA (Asociación Ictus de Aragón)	
ASEM Aragón (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares)	
ASPACE (Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral)	
ATADES (Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual)	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de ocio y tiempo libre “Los Tigres” • Centro de día “El Vergel”
Colegio de Educación Especial “Alborada”	
Colegio de Educación Especial “Jean Piaget”	
Colegio de Educación Especial “Rincón de Goya”	
Cruz Roja Zaragoza	
Down Zaragoza (Fundación para la discapacidad intelectual)	
FADEMA (Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple)	
Fundación DFA Zaragoza (FDZ)	<ul style="list-style-type: none"> • Centro Ocupacional C/ Francisco Ferrer • Centro “Rey Fernando” • Edificio “Josemi Monserrate”
Plena Inclusión (Asociación Aragonesa de Entidades para Personas con Discapacidad Intelectual y del desarrollo)	
Fundación “La Caridad”	<ul style="list-style-type: none"> • C.D. “Los Sitios” • SERCOPEP (Servicio de comida a domicilio para personas dependientes en Zaragoza)
Fundación “Rey Ardid”	<p>CRAP (Centro de Rehabilitación y Apoyo Psicosocial)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hogar Balsas • Hogar Delicias (cuidarte) • Hogar Las Fuentes (PAP) • Hogar Picarral • Hogar San Blas • Hogar Valdefierro • Residencia Personas Mayores “Elías Martínez Santiago”
Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)	

Fundación “Ozanam”

- *Centro de día CAI-Ozanam
C/ Venecia, 32-34*
- *Residencia y Centro de Día Ozanam
Nuestra señora del Carmen
C/ Sabiñánigo, 2*
- *Apartamentos tutelados y
centro de día CAI-Ozanam
C/ José Luis Pomarón, 7*
- *Residencia y centro de día
CAI-Ozanam Oliver
C/ Ibón de escalar, 2*

Parkinson Aragón

*Residencia de mayores FEDAZ “Santa
Bárbara”*

*Asociación de familiares de personas con
trastornos de personalidad de Zaragoza
“El Volcán”*

ANEXO II: Carta-presentación del proyecto para las entidades

Buenos días,

Desde la Universidad de Zaragoza y a través del siguiente estudio de investigación, queremos contribuir a la mejora de los programas destinados de nuestros cuidadores.

Para ello, estamos administrando un autocuestionario a los cuidadores familiares de una persona con discapacidad y/o enfermedad crónica de la ciudad de Zaragoza. Consta de preguntas muy sencillas donde queremos demostrar cómo el cuidar a una persona dependiente afecta directamente en el autocuidado, productividad y ocio de nuestros cuidadores y por ello en su calidad de vida.

Dicho estudio cuenta con el dictamen favorable del Comité de Ética e Investigación de Aragón (CEICA) y con la colaboración de numerosas entidades de Zaragoza.

Todos los días nos lamentamos de la precariedad de la investigación en España, pero quizá, no nos damos cuenta de la importancia de nuestra participación. El exceso de información que nos llega en el día a día, la desconfianza de los estudios con fines lucrativos y unido a nuestras ajetreadas agendas, hace que seamos la primera barrera para la investigación al no colaborar en este tipo de estudios. Por ello, hago un llamamiento a todos los responsables de grupos de cuidadores, para que puedan transmitir con la misma ilusión que hemos puesto en este estudio, la necesidad de participar en el mismo.

A continuación, exponemos algunas preguntas y respuestas frecuentes:

- ¿Qué deben hacer los cuidadores?
Los cuidadores deben contestar a un cuestionario en versión papel. Es anónimo, no se solicita ningún dato personal y dura alrededor de 20 minutos.
- ¿Cómo puedo ayudar yo como responsable de mi grupo en el proyecto?
 - Puedes ayudar en el proyecto facilitando que la investigadora acuda a una de las reuniones de cuidadores los últimos 15 minutos. La investigadora principal explicará brevemente en qué consiste el estudio y pedirá la colaboración voluntaria de los cuidadores. Estos podrán contestarlo allí mismo si las instalaciones lo permiten o bien rellenarlo en casa y entregarlo posteriormente al responsable del grupo.

- Entrega del cuestionario de forma personal: Aquellas personas que no hayan acudido a la reunión se les puede hacer llegar a través del personal del centro. Para preservar los datos personales del cuidador. El autocuestionario irá acompañado de un sobre interior con un sello para que el cuidador pueda enviarlo directamente a la investigadora principal.
- Entrevistas en el centro o por teléfono: Se adjuntará el contacto de la investigadora principal para atender cualquier duda que surja, incluso se podrá contestar al cuestionario a través de una entrevista por teléfono si lo desea el cuidador. La investigadora solicitará una sala, si es posible, para ayudar a los cuidadores que no puedan rellenar el cuestionario por sí mismos.
- Existe una versión online donde el autocuestionario puede ser rellenado a través de un ordenador (se enviaría por mail) o móvil (se enviaría vía WhatsApp).

NOTA: La forma de llevar a cabo la administración de los autocuestionarios, se personalizará en cada centro y con cada responsable del grupo de cuidadores.

- ¿Se necesitan los datos personales de los cuidadores? No. El cuestionario es anónimo y se preservará en todo momento la identidad del cuidador y de su familiar. Si bien, se adjunta el consentimiento informado que deberá firmar y será guardado separado del autocuestionario.
- ¿Qué tipo de cuidadores pueden participar? Cualquier cuidador independientemente del número de horas que dedique al cuidado. Puede ser contestado por personas que tengan a su familiar en una residencia o que tengan una interna en casa. No es necesario que sea el cuidador principal. No podrán participar aquellas personas contratadas para ayudar en el cuidado.
- ¿Quién corre con los gastos del estudio? La investigadora principal correrá con todos los gastos de material. Toda la documentación será preparada por él.
- ¿Puedo enviar el cuestionario a otras personas cuidadores que conozco y que no participan en el grupo? Por supuesto, la investigadora te proporcionará las copias que desees o te enviará el enlace para ser contestado vía online.
- Contacto: Ante cualquier duda puede llamarme al 625196691

ANEXO III: Carta de presentación para los cuidadores

Zaragoza, 13 de septiembre de 2017

Estimado cuidador,

Desde la Universidad de Zaragoza y a través del siguiente estudio de investigación, queremos contribuir a la mejora de los programas destinados de nuestros cuidadores.

Para ello, estamos administrando un autocuestionario a los cuidadores familiares de una persona con discapacidad y/o enfermedad crónica de la ciudad de Zaragoza. Consta de preguntas muy sencillas donde queremos demostrar como el cuidar a una persona dependiente afecta directamente en el autocuidado, productividad y ocio de nuestros cuidadores y por ello en su calidad de vida. Dicho estudio cuenta con el dictamen favorable del Comité de Ética e Investigación de Aragón (CEICA) y con la colaboración de numerosas entidades de Zaragoza.

Todos los días nos lamentamos de la precariedad de la investigación en España, pero lo que no nos damos cuenta es que somos nosotros los primeros que no apoyamos en este proceso. El exceso de información que nos llega en el día a día, la desconfianza de los estudios con fines lucrativos y unido a nuestras ajetreadas agendas, hace que seamos la primera barrera para la investigación al no colaborar en este tipo de estudio.

Por ello hago un llamamiento a todos los responsables y cuidadores, para que puedan transmitir con la misma ilusión que hemos puesto en este estudio, la necesidad de participar en el mismo.

Este cuestionario puede ser rellenado por **cualquier persona que cuide o sea responsable de un familiar** dependiente, independientemente del número de horas de cuidado que preste (no debe ser contestado por las personas que han sido contratadas para ayudar en el cuidado). Si su familiar tiene un **interno/a o vive en una residencia SI que puede participar** en este estudio. Esperamos que la complementación de este cuestionario le ayude en un futuro a mejorar su calidad de vida y le agradecemos su colaboración, ya que, sin su ayuda, esta

investigación no podría realizarse.

Atentamente,

Laura Gonzalo Ciria
Investigadora principal

(Este ejemplar es para usted)

ANEXO IV: Consentimiento informado

“OCUPACION Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR”

1. **¿Qué es y qué persigue este estudio?:** Este estudio, dirigido y controlado por profesionales de la salud, forma parte de una investigación que tiene como objetivo demostrar cómo el desequilibrio ocupacional de un cuidador (de una persona dependiente) afecta en su calidad de vida.
2. **¿Cómo se realizará el estudio?:** El estudio es de carácter gratuito y consta de unas pruebas indoloras: solo tendrá que responder a los cuestionarios anexos a este documento, cuya duración aproximada será de unos 10 -15 minutos.
3. **Beneficios y riesgos:** Los beneficios que supone participar en este estudio son, principalmente, aumentar el conocimiento en cuanto a la evaluación y evolución del síndrome del cuidador, lo que podría permitir estudiar con mayor profundidad la eficacia de los programas y ayudas para el cuidador principal, así como concienciar a la población en general. El estudio no supone ningún riesgo para los participantes ni para sus enfermos (solo tiene que contestar a unas preguntas de forma anónima).
4. **Confidencialidad de los datos:** Todos los datos que usted ponga en este cuestionario se tratarán de manera anónima y confidencial. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a la comunidad científica a través de congresos y publicaciones, garantizando que en todo momento del proceso de difusión se omitirá su identidad y cualquier dato personal que pueda facilitar que se le identifique.
5. **Contacto:** Para cualquier duda o consulta puedo ponerme en contacto con Laura Gonzalo (investigadora principal) en el móvil: 625196691 y e-mail: lagon@unizar.es.

CONSENTIMIENTO PARA LA INVESTIGACIÓN
NO OLVIDE FIRMAR LOS CUADROS GRISES, POR FAVOR
(Este ejemplar es para usted)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado estudio 1 Versión 1, fecha 19-06-2017
Título del PROYECTO: "OCUPACION Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR"

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He recibido información de la investigadora principal.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera;
- 2) sin tener que dar explicaciones;
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al participante mencionado

Firma de la investigadora:

Fecha: 19 de junio de 2017

Todos los datos que usted ha expuesto serán anónimos por lo que en ningún momento se le pedirá ningún dato que le pueda identificar. Se le identificará con un código que sólo la investigadora principal podrá relacionar con su nombre. Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/99, de protección de datos de carácter personal.

ANEXO V: Autocuestionario

SECCIÓN 1: Datos del familiar que usted cuida

(Si cuida a varias personas haga referencia al más dependiente)

Su familiar es:

- Hombre
- Mujer

¿Qué edad tiene su familiar? _____

¿Con quién vive su familiar?

- Vive con ... (escriba las personas/parentesco) _____
- vive en su casa con un/a interna
- vive en una residencia, internado...

¿Su familiar es dependiente debido a una limitación funcional...? *

- Mental/cognitiva (Ej: enfermedad mental, alteración de la memoria, Alzheimer...)
- Intelectual y del desarrollo (autismo, síndrome de Down, ...)
- Física (problemas graves de movilidad)
- Sensorial (auditivo, visual...)
- Otro: _____

Indique el diagnóstico principal de su familiar:

Su familiar necesita ayuda para... *

- Comer y beber. Ej: cortar la carne, ...
- Es dependiente para la micción/defecación. Ej: necesita que le cambien el pañal, bolsa de orina, colostomía...
- Lavarse y secarse
- Otros cuidados corporales. Ej: cortar las uñas, dar crema corporal, afeitarse...
- Vestirse
- Mantener su salud (ir a los médicos, tomar la medicación...)
- Para tumbarse, sentarse, ponerse de pie...
- Moverse dentro del hogar
- Moverse fuera del hogar
- Para realizar las tareas domésticas (hacerse la comida, limpiar la casa, lavar la ropa...)
- Tomar decisiones (para personas con discapacidad mental o intelectual)

Mi familiar necesita ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria ...

- Una vez al día
- 2-3 veces al día (sin apoyo permanente de una persona)
- Necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona dentro y fuera de casa
- Otro: _____

Indique los RECURSOS que ha necesitado su familiar en el último año para mejorar la calidad del cuidado.

- El enfermo vive en una residencia
- Asiste menos de 4h al día a un centro de día, centro especial de empleo... o Asiste más de 4h al día a un centro de día, centro especial de empleo... o Teleasistencia
- Transporte adaptado
- Residencia de fin de semana
- Residencia temporal (para situaciones puntuales como vacaciones, eventos, operaciones quirúrgicas...)
- Comida a domicilio
- No ha utilizado ningún recurso en el último año.
- Otro:

SECCION 2: Datos del cuidador

A partir de aquí todas las preguntas harán referencia a USTED como cuidador y/o responsable de una persona dependiente. Marque todas las opciones posibles.

¿Es usted...?

- Hombre
- Mujer

Estado civil

- Casado / vive en pareja
- Soltero/ viudo/ separado

Indique su edad: _____

¿Es usted el cuidador principal de su familiar dependiente? *

- SI, recae sobre mí la mayor parte del cuidado de mi familiar
- No soy el cuidador principal, pero colaboro en el cuidado de mi familiar
- Comparto por igual el cuidado con otro/s familiar/es
- Mi familiar vive con una interna, pero yo soy el cuidador familiar responsable
- Mi familiar vive en una residencia, pero yo soy el cuidador familiar responsable

¿Cuántos AÑOS lleva usted al cuidado/supervisión de su familiar? _____

¿En qué localidad vive? (Indique lugar y provincia) _____

¿Vive usted con su familiar?

- Sí
- No
- Vivo en otra ciudad/pueblo
- Mi familiar vive en una residencia, internado...
- Otro:

¿Qué parentesco tiene con su familiar dependiente? Soy... *

- Soy su hija/hijo
- Su esposo/esposa
- Su padre/madre
- Su hermano/a
- Otro:

¿Tiene usted alguna enfermedad/discapacidad que le dificulte cuidar a su familiar? Indique cuales.

Nivel de estudios *

- Sin estudios (no acabé todo el ciclo del colegio)
- Estudios primarios (terminé el colegio)
- Educación 1º grado: ESO, FP Medio...

- Educación 2º grado: Bachillerato, FP superior, COU...
- Estudios universitarios
- Otro:

Situación laboral actual *

- Jubilado/a
- Incapacidad laboral/pensionista
- Trabajo jornada completa
- Trabajo jornada completa, aunque mi horario es flexible
- Trabajo menos de 4h al día
- Tengo un trabajo eventual
- Estoy en paro
- Ama/o de casa
- Otro:

¿Qué tipo de cuidados realiza usted a su familiar como cuidador? Le ayudo en ... *

- Actividades básicas de la vida diaria (asear a mi familiar, vestirle...)
- Actividades instrumentales de la vida diaria (darle la medicación, lavarle la ropa, limpiarle la casa...)
- Vigilancia, control
- Apoyo emocional
- Otro:

¿Cuido/apoyo a mi familiar dependiente...? *

- Todos los días de la semana las 24h del día
- Todos los días excepto las horas que está en el centro al que va habitualmente o después de mi jornada laboral
- Una vez al día
- Varias veces a la semana
- Solo los fines de semana
- Lo cuido solo por la noche
- Puntualmente (vacaciones...)
- Telefónicamente (vivimos en ciudades distintas)
- Varios meses al año (el paciente pernocta entre los hijos)
- Otro:

¿Cuándo cuida a su familiar, cuántas horas dedica al día para cuidarlo/a? _____

En un día normal, indique cuánto tiempo dispone para usted (sin obligaciones): _____

Recibo o he recibido alguna vez ...

- Atención psicológica individual
- Terapia familiar
- Asisto a grupos de apoyo con otros cuidadores, grupos de respiro, recibo formación para cuidar mejor a mi familiar
- Ayuda/asesoramiento de un terapeuta ocupacional
- Otros (indique cuales):

¿A parte de su familiar, atiende a más personas en situación de dependencia? (hijos u otras personas que dependan de usted de las actividades básicas de la vida diaria) *

- Solo atiendo a mi familiar dependiente al que hago referencia en este estudio
- Tengo 2 familiares a mi cargo
- Tengo 3 familiares a mi cargo
- Tengo a más de 3 familiares a mi cargo

Si cuida a más de una persona indique a quien (parentesco) y diagnóstico si procede:

¿Puede dejar solo en casa a su familiar? *

- Sí
- No
- Lo puedo dejar solo pero menos de una hora

Indique los APOYOS que le ayudan a cubrir las necesidades de su familiar:

- Me apoya algún familiar puntualmente
- Me apoya un familiar a diario
- Asistent/a para la limpieza de casa, lavar ropa, comprar...
- Asistent/a para realizar los cuidados básicos
- Interna (vive con mi familiar)
- Apoyo para acompañamientos (ir al médico, hospital...)
- Apoyo de los vecinos
- Me ayudan para llevar y traer a mi familiar al centro de día, colegio...
- Mi familiar cambia de domicilio de varios familiares periódicamente
- No recibo ayuda de nadie en el día a día
- Vive en una residencia, internado...
- Otro:

¿Cree que el resto de su familia está desatendido por cuidar de su familiar?

- Sí
- No
- Solo en algunos momentos

SECCION 3: Autocuidado, trabajo y ocio

Queremos saber en qué actividades tiene problemas, dificultades y/o preocupaciones para alcanzar su satisfacción. Ejs: No puedo ducharme tranquila pues mi madre me requiere atención; no me deja hablar con tranquilidad por teléfono; me encantaría poder decorar mi casa a mi gusto; tengo que recoger la medicación; tengo que comprar rápido para no dejarle solo; cuando voy a la peluquería me hago lo básico pues no dispongo de tiempo; ya no me acuerdo la última vez que me hice una revisión médica; debería ir al podólogo, pero no tengo tiempo...

AUTOCUIDADO: Marque en qué actividades tiene USTED problemas, preocupaciones

y/o dificultades para su satisfacción desde que es cuidador. Deje en blanco lo que no corresponda.

Cuidado de sí mismo (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte.

- Tener intimidad en el baño
- Ducharme con tranquilidad, lavarme el pelo ...
- Lavarme los dientes
- No tengo tiempo, ganas... de cuidarme las uñas, maquillarme ...
- No tengo tiempo, ganas...de vestirme bien
- Ir a la peluquería, salón de belleza, manicura...
- Actividad sexual
- Tomar la medicación y recibir tratamientos: rehabilitación, podólogo, dentista...)
- Descansar por la noche y dormir lo suficiente
- Llevar una dieta saludable /comer sano
- Ir al médico o recibir tratamientos (rehabilitación, masajes, podólogo, apucultura...)
- Hacer ejercicio físico, ir al gimnasio, andar...
- Otro: _____
- Tengo dificultad para realizar TODAS las actividades autocuidado que desearía.

Movilidad funcional (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte.

- Tengo problemas de movilidad dentro de casa
- Tengo problemas fuera de casa
- Otro:

Gestión comunitaria (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte.

- Ir a comprar
- Hacer gestiones bancarias, pagar impuestos...
- Ir a organismos públicos
- Tengo dificultad para utilizar el transporte público, necesito bus/taxi adaptado etc.
- Otro:
- Tengo dificultad para realizar TODAS las actividades que desearía.

PRODUCTIVIDAD/TRABAJO: Marque en qué actividades tiene USTED problemas, preocupaciones y/o dificultades para su satisfacción desde que es cuidador.

Trabajo remunerado/voluntariado (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte.

- Tengo dificultad para trabajar/he dejado de trabajar para cuidar a mi familiar
- Buscar o cambiar de empleo: hacer el currículum vitae, rellenar portales de empleo...
- He reducido la jornada laboral como consecuencia del cuidado
- He cambiado de trabajo como consecuencia del cuidado
- Nunca he trabajado como consecuencia del cuidado
- Asistir a entrevistas, reuniones.
- Aprender nuevas tareas
- Relacionarme con los compañeros del trabajo
- Ser puntual y constante en mi trabajo
- Hacer frente a los problemas y conflictos del trabajo

- Desempeñar cargos con más cualificación
- Hacer un voluntariado (no remunerado) al menos 1 vez/semana
- No puedo /no sé cuidar a mi familiar en sus necesidades más básicas
- No puedo /no sé manejar a mi familiar en las situaciones más críticas
- En algunos momentos desatiendo al resto de mi familia: hijos, nietos...
- Pasar algún tiempo o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia: hijos, nietos... al menos 1 vez/semana
- Participar e involucrarse en grupos o actividades religiosas al menos 1 vez/semana o Participar en asociaciones, grupos ... al menos 1 vez/semana
- Otro:
- Tengo dificultad para realizar TODAS las actividades productivas que desearía.

Manejo del hogar (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte.

- He tenido que cambiarme de hogar para cuidar mejor a mi familiar
- He tenido que adaptar mi hogar fuera de peligros, modificar el baño, la decoración de mi hogar como consecuencia del cuidado...
- Planificar las comidas, comprar la lista de la compra,
- Preparar la comida
- Limpiar el hogar
- Lavar y planchar la ropa
- Reponer o reparar pequeñas cosas. Ej: sustituir una bombilla, pegar algo roto, ...
- Mantener mi hogar ordenado
- Otro:
- Tengo dificultad para realizar TODAS las actividades de manejo del hogar.

Formación (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte.

- Estudiar para sacarme un título, ...
- Hacer cursos, mejorar mi formación, ir a una academia...
- Ir a clase a tiempo completo o parcial
- Presentarme a los exámenes, oposiciones...
- Relacionarme con mis compañeros de clase
- Otro:
- Tengo dificultad para realizar TODAS las actividades de formación que desearía.

¿Ha dejado de hacer alguna actividad relacionada con la PRODUCTIVIDAD por ser cuidador? Indique cuales. _____

OCIO: Marque en qué actividades tiene USTED problemas, preocupaciones y/o dificultades.

Recreación tranquila (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte.

- Escuchar música, la radio, ...
- Ver la televisión, películas...
- Leer el periódico, un libro, revistas....

- Jugar a juegos de mesa: baraja, dominó, parchis...
- Pintar, hacer cerámica...
- Estudiar historia, ciencia...
- Hablar/leer idiomas
- Escribir poemas, relatos, canciones, diario, ...
- Armar puzzles, juegos armables....
- Cuidar de un animal en casa
- Cocinar por placer
- Hacer cerámica, manualidades,
- Hacer fotografías
- Decorar mi hogar
- Cantar
- Coleccionar
- Pasatiempos, juegos de ordenador, tablets...
- Coser, arreglar ropa...
- Estudiar historia o algo por hobby.
- Otro:
- Tengo dificultad para realizar TODAS las actividades recreativas pasivas que desearía.

Recreación activa (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte. ○
 practicar un deporte (golf, fútbol, baloncesto...)

- ir al cine, al teatro, a conciertos...
- bailar
- viajar, hacer turismo
- asistir a servicios religiosos
- asistir a cursos/cursillos para ocupar mi tiempo libre
- visitar museos, bibliotecas
- asistir a eventos deportivos: partidos de fútbol...
- jardinería
- hacer fotografías
- acampar
- participar en política
- Ir de compras, ver escaparates...
- caminar, nadar...
- ir a la piscina en verano
- asistir a charlas/conferencias
- practicar yoga, kárate...
- cazar, pescar
- conducir
- Otro:
- Tengo dificultad para realizar TODAS las actividades recreativas activas que desearía.

Socialización (marque solo las dificultades). Deje en blanco lo que no le afecte. ○
 Visitar a familiares...

- Quedar con mis amigos
- Salir a tomar un café
- Hablar por teléfono, móvil...
- Escribir cartas, mensajes, WhatsApp...
- Planificar eventos sociales
- Asistir a fiestas, bodas, comuniones, homenajes ...
- Asistir a reuniones de vecinos, colegios...

- Pertener a un club, asociación...
- Asistir a reuniones con otros cuidadores...
- Otro:
- Tengo dificultad para realizar TODAS las actividades de socialización que desearía.

**¿Ha dejado de hacer alguna actividad relacionadas con el OCIO por ser cuidador?
Indique cuales.** _____

SECCION 4: A continuación, de todos los problemas/dificultades y/o preocupaciones para alcanzar su satisfacción analizados en el apartado anterior (autocuidado, productividad y ocio). **ESCRIBA** los 5 más importantes (puede anotar hasta 5).

- 1° _____
- 2° _____
- 3° _____
- 4° _____
- 5° _____

A continuación, rodee con un círculo del 1 al 10 lo que corresponda relacionado con los problemas que ha escrito:

Importancia (1 nada importante – 10 muy importante),

desempeño (1 no puedo hacerlo en absoluto – 10 puedo hacerlo muy bien) y

satisfacción (1- No estoy satisfecho en absoluto – 10 Muy satisfecho/a)



<p>1°:</p> <p>¿Qué importancia tiene para usted esta actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>¿Puede hacer esta actividad desde que es cuidador? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>¿Actualmente está satisfecho cuando hace esa actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>
<p>2°:</p> <p>¿Qué importancia tiene para usted esta actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>¿Puede hacer esta actividad desde que es cuidador? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>¿Actualmente está satisfecho cuando hace esa actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>

3° :

¿Qué importancia tiene para usted esta actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Puede hacer esta actividad desde que es cuidador? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Actualmente está satisfecho cuando hace esa actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4°:

¿Qué importancia tiene para usted esta actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Puede hacer esta actividad desde que es cuidador? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Actualmente está satisfecho cuando hace esa actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5° :

¿Qué importancia tiene para usted esta actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Puede hacer esta actividad desde que es cuidador? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Actualmente está satisfecho cuando hace esa actividad? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ultima Sección 5: CALIDAD DE VIDA (WHOQOL Bref)

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga una **X** en el cuadro que represente mejor su opción de respuesta.

	1-Muy mala	2-Regular	3-Normal	4-Bastante buena	5-Muy buena
1. ¿Cómo calificaría su calidad de vida?					

	1-Muy insatisfecho	2-Un poco insatisfecho	3-Lo normal	4-Bastante satisfecho/a	5-Muy satisfecho/a

2. ¿Cuan satisfecho/a está con su salud?					
--	--	--	--	--	--

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos **últimas semanas**.

	1-Nada	2-Un poco	3-Lo normal moderado	4-Bastante	5-Extremadam /totalmente
3. ¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?					
4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?					
5. ¿Cuánto disfruta de la vida?					
6. ¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?					
7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?					
8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?					
9. ¿Cuan saludable es el ambiente físico a su alrededor?					
10. ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?					
11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?					
12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?					
13. ¿Tiene toda la información que necesitara para su vida diaria disponible?					
14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?					

15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					
--	--	--	--	--	--

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las **dos últimas semanas** se ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida.

	1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo normal	4 Bastante satisfecho	5 Muy satisfecho
16. ¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?					
17. ¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?					
18. ¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?					
19. ¿Cuán de satisfecho/a está de sí mismo?					
20. ¿Cuan satisfecho/a está con sus relaciones personales?					
21. ¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?					
22. ¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que tiene de sus amigos/as?					
23. ¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?					
24. ¿Cuan satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?					
25. ¿Cuán satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?					

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las **dos últimas semanas**.

	1 Nunca	2 Raramente	3 Moderadamente	4 Frecuentemente	5 Siempre

26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?					
--	--	--	--	--	--

¿Le ha servido este cuestionario para ser más consciente de sus necesidades? *

- Sí
- No

¿Ha tenido que pedir ayuda para rellenar este cuestionario?

- Sí
- No

¿En qué CENTRO le han proporcionado este cuestionario?

¿Qué necesitaría para mejorar su satisfacción como cuidador?

NO OLVIDE FIRMAR EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA SIGUIENTE PAGINA

CONSENTIMIENTO PARA LA INVESTIGACIÓN

NO OLVIDE FIRMAR LOS CUADROS GRISES, POR FAVOR

(Este ejemplar será separado del cuestionario para preservar su identidad)

<p>CONSENTIMIENTO INFORMADO Consentimiento informado estudio <u>1</u> Versión <u>1</u>, fecha <u>19-06-2017</u> Título del PROYECTO: “OCUPACION Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR”</p>

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He recibido información de la investigadora principal.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera;**
- 2) sin tener que dar explicaciones;**
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.**

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al participante mencionado

Firma de la investigadora:

Fecha: 19 de junio de 2017

Todos los datos que usted ha expuesto serán anónimos por lo que en ningún momento se le pedirá ningún dato que le pueda identificar. Se le identificará con un código que sólo la investigadora principal podrá relacionar con su nombre. Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/99, de protección de datos de carácter personal.

ANEXO VI: Dictamen favorable del CEICA



**Informe Dictamen Favorable
Trabajos académicos**

C.P. - C.I. PI17/0039

15 de febrero de 2017

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 15/02/2017, Acta Nº 03/2017 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

Título: Perfil ocupacional del cuidador de un familiar dependiente.

**Alumno: Laura Gonzalo Ciria
Director: Ana Gascón Catalán**

Centro de realización: Universidad de Zaragoza

Versión protocolo: 01/febrero/2017

Versión documento de información y consentimiento: 01/febrero/2017

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la Información, la correcta obtención del consentimiento de los participantes, el cumplimiento de la LOPD y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del proyecto.**

Lo que firmo en Zaragoza, a 15 de febrero de 2017

María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

ANEXO VII: Diferencias entre estudios de cuidadores y no cuidadores respecto a la calidad de vida (WHOQOL-Bref)

Tabla 58. Diferencias en la calidad de vida (WHOQOL-Bref) entre estudios de cuidadores y no cuidadores

Autor, año	ESTUDIOS DE CUIDADORES			ESTUDIOS NO CUIDADORES	
	Gonzalo Ciria, 2021	Ribé Buitrón JM, 2014	Ávila Toscano JH, García Cuadrado JM, Gaitán Ruiz J, 2014	Molledo Perfetti, 2014	Cardona Arias, 2015
Características de la muestra	Cuidadores de familiares españoles con discapacidad y/o enfermedad crónica Edad media 60,3±13,64 Mujeres 72,8%	Cuidadores de familiares españoles con esquizofrenia Edad media 60,05±11,7 Mujeres 82%	Cuidadores familiares colombianos de adultos con enfermedades crónicas no transmisibles Edad media 36-39 (44,9%) Mujeres 78%	Mujeres chilenas no cuidadores Edad media 27,65±8,16 100% mujeres	Adultos colombianos no cuidadores Edad media 51±17 53,1% mujeres
S. Física	56,39±19,49	59,98±14,96	47,46±7,68.	76,2±5,2	68±16,7
S. Psicológica	54,75±18,52	53,28±16,65	44,68±6,92	64,1±4,2	70±15
Rels. Sociales	50,19±20,84	43,82±18,85	19,58±6,86	70,1±5,5	60±19,2
Ambiente	54,31±15,51	54,06±12,39	50,88±9,68	75,2±3,8	59±13,4

Fuente: Elaboración propia a partir de los estudios revisados.

ANEXO VIII: Perfil sociodemográfico de los principales estudios analizados en la discusión

Tabla 59. Perfil sociodemográfico de los principales estudios analizados

AUTOR, AÑO; TÍTULO (TIPO DE INVESTIGACIÓN)	FAMILIAR RECEPTOR DE CUIDADOS	PERFIL SOCIODEMOGRAFICO DE LOS CUIDADORES
Gonzalo Ciria, 2022. “Autocuidado, productividad y ocio de los cuidadores familiares” (Tesis doctoral)	Persona con cualquier tipo de discapacidad y/o enfermedad crónica 41,6% trastorno mental	500 cuidadores; mujeres 72,8%; hijas/hijos 33,6; madres/padres 30,6%; estudios superiores 31,2%; E. Universitarios 32,2%; sin trabajo remunerado 56,70%; Vive con su familiar 70,80%.
Hijuelos García NA et al. ,2018 “Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad” (Artículo Original)	Familiares con discapacidad física producida por una enfermedad neuromusculoesquelética	18 cuidadores; Padres y madres 50%; Casadas 77,78% Labores del hogar 33.33 %; Jubilados 27,78%; Nivel académico de licenciatura 50% (Excluyen a los cuidadores que cuidan a más de un familiar)
Roca Roger M et al., 2000 “Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares” (Artículo original)	Personas dependientes 31% salud mental afectada	227 cuidadores informales mujeres de mediana edad, hijas (47%), no trabajan fuera del hogar y nivel cultural es bajo (Se excluyen a los cuidadores que atienden a más de una persona.)
Del Río Lozano M, García Calvente M, Marcos Marcos J et al., 2011 “Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España” (Artículo original)	Personas dependientes	7512 personas cuidadoras; Mujeres 74% edad media 45-64 años(52%); casadas (71%); no han superado los estudios primarios (63%); ; El 43% se dedica exclusivamente a las tareas del hogar. (Se excluyen a los cuidadores que atienden a más de una persona.)
Rubio Florido,2012 “Tiempo de ocio de los cuidadores familiares” (Tesis Doctoral)	Personas dependientes El 42,7% presentan algún tipo de demencia	321 cuidadores; Mujer (79,1%; casadas 70,8%; Edad media 57,41±13,88 años siendo superior la de los hombres; Estudios primarios 44,4%, el Estudios superiores 12,3%; No realiza ninguna actividad laboral (73,2%); Vive en el mismo domicilio que la persona a la que cuida (90,3%)

<p>Ávila Toscano JH, García Cuadrado JM, Gaitán Ruiz J, 2014 “Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas” (Artículo original)</p>	<p>Pacientes adultos con enfermedades crónicas no transmisibles</p>	<p>127 cuidadores informales; Mujeres (78%),; 36 a 59 años (44,9%); No acaban estudios (57,6%) y nivel técnico o superior 12,5%</p>
<p>Serrano Santó, 2016 “Necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo: lo que necesitan frente a lo que les ofrecemos” (Artículo original)</p>	<p>Pacientes con sospecha de deterioro cognitivo</p>	<p>67 cuidadores; sexo femenino (70,1%); Edad de 57-92 años (media: 77,70 ± 7,11 años); nivel de escolaridad predominante de estudios primarios sin acabar. Mayoritariamente, personas jubiladas o sin trabajo por dedicarse a sus labores, y en su gran mayoría casados.</p>
<p>Angulo Hurtado, 2016 “Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer” (Artículo de revisión)</p>	<p>Personas con enfermedad de Alzheimer</p>	<p>76 artículos científicos de revisiones temáticas y que abordaron el tema de la calidad de vida en salud, cuidadores, enfermedad de Alzheimer y cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer</p>
<p>Agulló Cantos JM, Paredes Carbonell JJ, García Alandete J, 2019 “Roles e intereses en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer” (Artículo original)</p>	<p>Personas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer</p>	<p>72 cuidadores: 52 mujeres y 20 hombres de edad comprendida entre 20-84 años; 61,2% hijo/hija; Conviven con su familiar</p>
<p>Ribé Buitrón JM, 2014 “El cuidador principal del paciente con esquizofrenia” (Tesis doctoral)</p>	<p>Familiares con esquizofrenia</p>	<p>100 cuidadores; 82% mujeres; edad media 60,05±11,71; 57% casados; 62% madres y 8% padres; 46% estudios primarios; 62% no trabajan; 79% viven con su familiar; 30% cuidan a otro familiar con discapacidad.</p>

ANEXO IX: Tipo de cuidadores según su responsabilidad y/o dedicación en el cuidado

Tabla 60. Tipo de cuidadores según su responsabilidad y/o dedicación en el cuidado

TIPO DE CUIDADOR	Definición según su responsabilidad y/o dedicación en el cuidado
<i>Cuidador principal</i>	<i>Aquel cuidador que tiene la máxima responsabilidad en el cuidado</i>
<i>Cuidador corresponsable</i>	<i>Cuidador que comparte su responsabilidad de cuidados y/o proporciona cuidados de forma equitativa con otros miembros normalmente de la misma familia</i>
<i>Cuidador colaborador</i>	<i>Cuidadores que colaboran puntualmente en el cuidado de otros.</i>

Fuente: Tabla de elaboración propia.

ANEXO X: Dificultades de desempeño e intereses y roles futuros en cuidadores

Tabla 61. Relación entre las dificultades de desempeño y los intereses y roles futuros de los cuidadores

	HOMBRES		MUJERES	
Áreas de desempeño	Dificultades de desempeño significativas (Gonzalo, 2021)	Intereses futuros y roles muy importantes (Agulló et al., 2019)	Dificultad de desempeño significativas (Gonzalo, 2021)	Intereses futuros y roles muy importantes (Agulló et al., 2019)
AUTOUIDADO	Hacer ejercicio*	Hacer ejercicio*	-Bañarse -Maquillarse -Vestir bien -Ir a la peluquería*, -Tratamiento de la salud, -Hacer ejercicio* -Movilidad fuera de casa	Ir a la peluquería* Hacer ejercicio*
PRODUCTIVIDAD		Roles muy importantes: -Trabajador, -amigo -miembro de la familia	-Ha dejado de trabajar -Dificultad para encontrar trabajo* -Desatiende al resto de la familia*	-Arreglar la casa, Roles muy importantes: -Miembro de la familia* -proveedor de cuidados, -trabajador* -estudiante
OCIO	-Hacer fotografías -Participar en política -Conducir* -Asistir a eventos deportivos, -Viajar*	-Ir de visita -Leer, -Viajar* -Conducir* -Escuchar la radio -Caminar -Escuchar música popular -Celebrar días festivos --Ver películas/ ver la televisión -Asistir a conferencias	-Realizar compras* -Ir a la piscina -Ir al cine, teatro -Dificultad en las TICS , -Vestir bien, -Viajar*	-Leer -Viajar* -Comprar ropa* -Caminar -Celebrar fiestas -Ver películas/ ver la televisión.

* Intereses o roles que coinciden en ambos estudios