
Universidad de Santiago de Compostela

***Transformación en las esferas de la vida de las
cuidadoras y cuidadores familiares o de su entorno
de personas en situación de dependencia con grado
II y III en Galicia.***

Tesis Doctoral de

M^a Purificación García Álvarez

Director de Tesis

Julio Cabrera Varela

Programa de Doctorado: Procesos Políticos Contemporáneos

Departamento de Sociología

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

Santiago de Compostela 2011

ISBN 978-84-9887-636-9 (Edición digital PDF)

Agradecimientos

Doy las gracias a todas aquellas personas que han hecho posible que esta investigación salga adelante y como no, especialmente a todas las cuidadoras y los cuidadores, que apenas, sin tener tiempo para nada ni para ellos mismos y teniendo en muchos casos que hacer un gran esfuerzo, accedieron a realizar las entrevistas en profundidad o las entrevistas personalizadas. Igualmente mi gratitud a cada uno de los profesionales de trabajo social, que aunque colapsados por el volumen de trabajo, y en algunos casos, teniendo que efectuar las entrevistas fuera del horario laboral, colaboraron en la selección de los entrevistados más adecuada y en la realización de las entrevistas personalizadas y que sin los cuales no hubiera sino posible conocer la realidad de las personas cuidadoras en la comunidad gallega.

Quiero mostrar mi agradecimiento a mi director de tesis Julio Cabrera, por confiar en mí desde el principio, por sus muchas y continuas enseñanzas, por resolver mis dudas, por su dedicación en tiempo y esfuerzo, por su paciencia y continuidad, por estar siempre ahí.

Gracias a mi marido y a mis cuatro hijos, porque todos me habéis ayudado y apoyado; cada uno a su manera y con su edad. Gracias por haber estado ahí, esperando, por haber aguantado con paciencia mi falta de dedicación a todas aquellas cosas que para vosotros eran importantes. Y gracias porque, sencillamente, me habéis hecho comprender lo que es cuidar y entender a las/os cuidadoras/es.

Y por último a mis padres por ser como sois y haberme enseñado a comprender lo que es cuidar y ser cuidado, a saber estar, a escuchar, a querer, a dar, a agradecer, a seguir y como no, a sonreír.

A todos vosotros gracias de corazón, convencida de que siempre he recibido de vosotros mucho más de lo que yo os he dado y a veces hasta he esperado.

Citas célebres

*Si por la noche lloras por no ver el sol,
las lágrimas te impedirán ver
las estrellas.*

Rabindranath Tagore

Índice general

<i>Fundamentación</i>	17
<i>Marco Referencial</i>	19
<i>Presentación: Estado de la cuestión</i>	21
Capítulo I	
<i>Perspectivas teóricas del cuidado familia</i>	29
<i>I.1.- Estudio de la familia moderna</i>	34
<i>I.1.1.- La familia como sistema social</i>	35
<i>I.1.2.- El Contexto Familiar</i>	36
<i>I.2.- La nueva familia española: Factores sociales y demográficos que han dado lugar al cambio en la situación del cuidado o apoyo informal</i>	40
Capítulo II	
<i>El “Cuidado o Apoyo Informal”</i>	45
<i>II.1.- Tipología de actividades del cuidado informal</i>	49
<i>II.2.- Tipología de factores que desencadena la dependencia</i>	51
<i>II.3.- ¿Cuándo se convierte una persona en cuidadora/or?</i>	54
<i>II.4.- ¿Quién propicia el “cuidado o apoyo informal” invisible?</i>	57
<i>II.4.1.- Redes familiares y sociales que influyen en el cuidado informal</i>	59
<i>II.4.2.- Apoyos familiares que reciben más habitualmente las/os cuidadoras/es habituales</i>	61
Capítulo III	
<i>Motivos por los que se cuida a otra persona</i>	65
<i>III.1.- Características de las “relaciones de ayuda”</i>	66
<i>III.1.1.- La relación entre los integrantes de la pareja</i>	67
<i>III.1.2.- Las relaciones entre padres e hijos</i>	68
<i>III.1.3.- Las relaciones de apoyo existentes dentro de los círculos familiares</i>	69

Capítulo IV

<i>Proceso de adaptación familiar a la situación de dependencia sufrida por alguno de sus miembros.....</i>	71
<i>IV.1.- Consecuencias del cuidado en el prestador de apoyo informal.....</i>	75
<i>IV.1.1.- Actitudes disfuncionales vivenciadas por las/os cuidadoras/es familiares o de su entorno, relativas al apoyo social.....</i>	76
<i>IV.1.2.- Aparición del estrés.....</i>	77
<i>IV.1.3.- La carga de la/el cuidadora/or.....</i>	78
<i>IV.2.- Cambios transversales en la familia y en especial en la/el cuidadora/or principal.....</i>	82
<i>IV.3.- Mejora de la calidad de vida.....</i>	86
<i>IV.4.- Como mejorar la situación de la/el cuidadora/or, de cara a la atención de sí mismo.....</i>	88
<i>IV.4.1.- Medidas a adquirir por las/os cuidadoras/es para mejorar su calidad de vida.....</i>	89

Capítulo V

<i>Programas y Servicios existentes en la comunidad autónoma de Galicia dirigidos a personas en situación de dependencia.....</i>	97
<i>V.1.- Como mejorar la situación de la/el cuidadora/or, en relación a la accesibilidad de cara a la atención de la persona en situación de dependencia...</i>	100
<i>V.2.- Antecedentes legales.....</i>	103
<i>V.2.1.- Acuerdos de los Pactos de la Moncloa.....</i>	104
<i>V.2.2.- La Constitución Española.....</i>	104
<i>V.2.3.- Ley de Integración Social del Minusválido.....</i>	105
<i>V.2.4.- Otras influencias legislativas.....</i>	106
<i>V.2.5.- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.....</i>	109
<i>V.2.6.- Legislación específica gallega.....</i>	111
<i>V.3.- El futuro del cuidado informal</i>	115

Capítulo VI

<i>Finalidad y Metodología.....</i>	117
<i>VI.1.-Objetivos de la investigación.....</i>	119
<i>VI.2.-Población objeto de estudio.....</i>	120
<i>VI.3.- Procedimiento de recogida de información.....</i>	123
<i>VI.3.1.- Instrumentalización, muestra y estratificación de la población.....</i>	123
<i>VI.3.2.- Variables estudiadas en la población objeto de estudio.....</i>	132
<i>VI.4.- Trabajo de campo.....</i>	133
<i>VI.5.- Tratamiento de datos.....</i>	134

Capítulo VII

<i>Análisis de los datos.....</i>	135
<i>Contextualización.....</i>	137
<i>VII.1.- Identificar el perfil demográfico de la persona que ejerce el rol de cuidadora o cuidador en Galicia.....</i>	139
<i>VII.2.- Establecer el perfil del colectivo de personas en situación de dependencia que reciben atención de las/os cuidadoras/es informales.....</i>	173
<i>VII.3.- Conocer el estado de salud y el nivel de autonomía de la persona que recibe el cuidado.....</i>	179
<i>VII.4.- Determinar las razones y motivos que llevan a desempeñar el rol de cuidadora/or.....</i>	187
<i>VII.5.- Analizar las actividades y condiciones del cuidado y las principales dificultades presentadas por la/el cuidadora/or.....</i>	213
<i>VII.6.- Identificar la percepción que tiene de sí mismo la persona que ejerce de cuidadora/or informal.....</i>	229
<i>VII.7.- Valorar las repercusiones que el acto de cuidar tiene sobre las/os cuidadoras/es familiares o del entorno en función a la salud, ámbito profesional, económico y tiempo libre.....</i>	245
<i>VII.8.- Describir la evolución y los procesos de respuesta que experimentan las personas cuidadoras a lo largo del proceso de atención, en base a su vivencia personal, formas de evasión, apoyo familiar y del entorno social.....</i>	273
<i>VII.9.- Estudiar el nivel de conocimiento y uso de los recursos y servicios externos dirigidos a la atención de las personas en situación de dependencia.....</i>	299

Capítulo VIII

<i>Datos confrontados.....</i>	333
<i>VIII.1.- Perspectiva Comparada.....</i>	335
<i>VIII.2.- Extracción de Resultados</i>	355

VIII.3.- <i>Propuestas para mejorar la calidad de vida de las/os cuidadoras/es familiares o del entorno y las personas en situación de dependencia</i>	361
VIII.3.1.- <i>Programa de canguros especializados para emergencias, incluidas dentro del propio servicio de ayuda a domicilio. (Servizo de axuda no fogar (SAF))</i>	363
VIII.3.2.- <i>Teléfono gratuito de atención psicológica para el apoyo y para la escucha activa</i>	367
VIII.3.3.- <i>Activación de un foro en internet dirigido a grupos de autoayuda</i>	369
VIII.3.4.- <i>Teléfono de atención sanitaria y visita domiciliaria</i>	370
VIII.3.5.- <i>Despacho y dosificación personalizada farmacéutica a domicilio</i>	371
 <i>Bibliografía</i>	 373
<i>Referencias bibliográficas</i>	375
<i>Referencias bibliográficas páginas web</i>	389
<i>Lectura recomendada para no especialistas</i>	391
 <i>Índices</i>	 393
<i>Índices de tablas</i>	395
<i>Índices de cuadros</i>	404
<i>Índices de gráficos</i>	405
 <i>Anexos</i>	 417
I.- <i>Entrevistas en profundidad</i>	419
II.- <i>Carta de presentación</i>	437
III.- <i>Entrevistas personales</i>	441

Fundamentación

Los procesos de enfermedades crónicas, situaciones de discapacidad, enfermedades terminales o envejecimiento de la población producen un desgaste emocional que, unido a la necesidad de atención continuada generan una serie de repercusiones físicas y psicológicas no sólo en la persona que las padece, sino también a quienes están a su alrededor y en especial, a la persona que va a ejercer el rol de cuidadora o cuidador principal.

De ahí que los responsables del cuidado experimenten múltiples cambios en su vida derivados del desempeño de ese rol, tanto por las actividades y funciones que han de realizar diariamente como por las responsabilidades que emanan de dicho acto. Todo este proceso produce una sensación de malestar en la persona cuidadora, que a su vez le origina un sentimiento de culpabilidad.

La presente tesis doctoral pretende conocer la realidad de las cuidadoras y los cuidadores familiares o del entorno en nuestra época y en Galicia, con el fin de explorar y analizar fehacientemente el rol que desempeñan y las transformaciones o repercusiones que ello les genera, teniendo siempre en cuenta su propia perspectiva. Para ello, analizaremos el apoyo y los cuidados que prestan a la población no institucionalizada y que necesitan de unos cuidados continuados, se trate de personas mayores o de personas con discapacidad y que se encuentren en situación de dependencia con un nivel II y III o similar.

De igual modo, compararemos el apoyo que reciben tanto las personas atendidas como sus cuidadoras/es, provenga éste de la red familiar o de la red social. Para ello estudiaremos las estructuras y modelos familiares que intervienen en este proceso y posteriormente analizaremos los recursos sociales, los programas, los servicios y las diferentes ayudas de la atención socio-sanitarias dirigidas a este sector de la población que brinda la actual legislación española.

Una vez examinados todos estos parámetros propondremos la creación de nuevos programas y servicios, de fácil puesta en funcionamiento, que ayuden a mejorar la calidad de vida de las cuidadoras y los cuidadores y consiguientemente, la de las personas a las que atienden continuamente.

Hoy por hoy, es necesario reconocer que se ha generado un gran avance en las políticas sociales dirigidas a estos sectores de la población, pero también hay que ser conscientes de que existen algunas lagunas de protección que afecta a este numeroso grupo de personas. Así, podemos constatar que continúan siendo los integrantes de su propia familia y más específicamente las mujeres de la misma, ya sean cónyuges, hijas o madres, las que brindan el apoyo que precisa este colectivo para realizar las actividades más básicas de la vida cotidiana, como levantarse, bañarse, vestirse o comer.

El ámbito geográfico de análisis es el de la Comunidad Autónoma de Galicia en todas sus tipologías territoriales (urbana, metropolitana, semirural y rural).

El trabajo se enfoca desde la doble complementariedad de metodologías cuantitativa y cualitativa, ya que utilizaremos como fuentes de información, tanto las entrevistas personalizadas como las entrevistas en profundidad.

Para llevar a cabo la selección de la muestra nos vimos obligados a acceder al número de cuidadoras/es existentes en Galicia a partir de los datos obtenidos de la “Enquisa das condicións de vida das familias de 2007” realizada por el Instituto Gallego de Estadística y publicados con fecha 30 de abril de 2008. Con la utilización de estos datos, pudimos asignar proporcionalmente el número de cuidadoras/es que le correspondían a cada comarca en función de la población total de Galicia según los datos obtenidos del INE en “La distribución poblacional de Galicia, 2007 por comarcas y por provincias, según los grupos de edad y el sexo”.

Comenzaremos nuestro estudio analizando las diferentes perspectivas teóricas de la familia y los factores sociales y demográficos de nuestra sociedad (capítulo 1). A continuación se describirán las actividades realizadas por las/los cuidadoras/es y las repercusiones que ello les generan (capítulo 2). Posteriormente se expondrán los motivos por los que se cuida así como los diferentes tipos de relaciones de ayuda (capítulo 3). Se realizará un análisis teórico del proceso de adaptación familiar a la nueva situación a la que han de enfrentarse las personas cuidadoras así como de las repercusiones que aporta el cuidado (capítulo 4). Se describirán los diferentes programas y servicios existentes en la comunidad gallega dirigidos a las personas que se encuentran en situación de dependencia según la legislación existente y se augurará el futuro del cuidado informal (capítulo 5). Seguidamente (capítulo 6), se mostrará la finalidad y la metodología seguida para el estudio y los resultados obtenidos (capítulo 7). Para finalizar, se propondrán una serie de iniciativas enfocadas a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras/es y de las personas en situación de dependencia (capítulo 8). Como epílogo de nuestro trabajo formularemos la discusión y las conclusiones (capítulo 9).

Los resultados obtenidos en nuestro estudio muestran la necesidad de que las personas cuidadoras cuenten con los apoyos externos que precisan para el desempeño de su labor, provengan tanto del ámbito familiar como del ámbito social. El fin último es el de conseguir que el desempeño de todas las funciones, tareas y responsabilidades que genera el cuidado y que son realizadas por estas personas, sean menos arduas y agotadoras, aprendiendo a exteriorizar sus sentimientos negativos, solicitando los apoyos necesarios y consiguiendo obtener un espacio de tiempo para poder llevar a cabo diferentes actividades ajenas al cuidado, sabiendo que es necesario cuidarse lo suficiente a sí mismos, para poder cuidar adecuadamente a los demás.

MARCO REFERENCIAL

Presentación: Estado de la cuestión

El Consejo de Europa ha venido promoviendo diversas iniciativas y recomendaciones con el fin de mejorar las condiciones de las personas en situación de dependencia y la de sus cuidadoras/es. El resultado de estas recomendaciones fue la elaboración de un texto consensuado que pudiesen asumir la mayoría de los países miembros, del cual destacamos las diferentes definiciones que del término dependencia han efectuado y de las que destacamos las siguientes: “la necesidad de ayuda o asistencia importante para la realización de las actividades de la vida cotidiana” o de manera más precisa, “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y de modo particular, los referentes al cuidado personal”. (Consejo de Europa, 1998).

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituyen dos de los principales retos de la política social de los países desarrollados.

Tanto a nivel científico como a nivel profesional, esta atención comenzó por centrarse, casi exclusivamente, en las necesidades, las demandas y los problemas que presentaban las personas en situación de dependencia. Fue a partir de entonces cuando determinados modelos fueron ampliando el interés por intervenir, no sólo en las personas en las que recaía la atención, sino también en las personas que propiciaban directamente el cuidado a la persona que lo necesitaba y con ello, de forma transversal, al grupo familiar al que pertenecían, cambiando a partir de ese momento la forma de concebir el estudio de la unidad familia de las personas en situación de dependencia.

En España, la familia desde siempre ha sido considerada como el principal sistema de bienestar, y base del cuidado diario para cualquiera de sus integrantes, independientemente de la edad, de la situación de dependencia que presente, o del tipo de enfermedad que padezca, ya se trate de dolencias crónicas, degenerativas o invalidantes. De ahí que los servicios de cuidado prestados por la red familiar han tenido y tienen mucho más peso en nuestra sociedad, que los servicios promovidos y respaldados por la red formal.

El argumento central de esta investigación gira en torno al cuidado, en especial a las denominadas “cuidadoras/es informales o familiares” y a la manera que tienen de afrontar, tanto la familia en general como más específicamente la persona que realiza el cuidado habitual, las situaciones que surgen en el seno de la familia derivadas de la dependencia, situaciones para las que muchas veces no están preparados o no cuentan con la suficiente información ni formación para poder llevarla a cabo de una manera competente.

Es oportuno aclarar que en la gran mayoría de la bibliografía utilizada tanto a nivel nacional como internacional, aparece con frecuencia el término de cuidador “informal”, aunque a partir de la aprobación de la Ley que rige la autonomía personal y la atención de las personas en situación de dependencia en España, este término fue cuestionado por algunos autores, debido a las connotaciones negativas a las que se

puede asociar tales como “descuidado”, “inconsecuente” o “no formal”. Todos estos adjetivos son contrarios a la realidad y al cuidado prestado por los cuidadores informales, razón por la que se manejarán en el estudio los términos de cuidadores “familiares”, “informales”, “habituales” o “principales” indistintamente.

A consecuencia de que el género de la persona cuidadora informal o familiar es esencialmente femenino, daremos más peso léxicamente a la feminización de dicho rol, utilizando siempre en primer lugar, el término femenino y en segundo lugar, el masculino tal y como a continuación ejemplificamos: cuidadora/or o cuidadoras/es.

La gran diferencia entre el cuidado informal y el cuidado formal, se basa en que la persona que proporciona el cuidado informal es aquella que desempeña el rol de cuidadora/or (generalmente) de forma adscrita, dentro del ámbito familiar y unida la mayoría de las veces por lazos afectivos, cubriendo de manera generalizada todos los aspectos del cuidado. (Herrera 1998) sostiene que, las características son muy diferentes aparecen en torno a la/el cuidadora/or formal, pues el rol es adquirido, dedicándose a realizar el desempeño de las tareas o actividades establecidas de manera especializada en cualquier ámbito y sin que se dé una unión afectiva con la persona que está atendiendo.

Aunque no existe una definición totalmente clara y concisa de qué significa ser cuidadora/or informal, autores como Verdugo, Rodríguez y Sánchez, establecen “que los familiares, amigos y vecinos son los que proporcionan el cuidado y la atención que se presta de manera altruista y de forma repetitiva a las personas que presentan algún tipo de discapacidad o dependencia”, expuesto en el artículo Familia y Envejecimiento (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009, p.23).

Casado y López (2007) exponen que el cuidado informal en el sentido amplio del término, es aquella acción que engloba la prestación de todas las actividades que se llevan a cabo durante largos períodos de tiempo dentro del ciclo vital de la vida, con la intención de que las personas que se encuentran en situación de dependencia, puedan seguir disfrutando de la mejor calidad de vida, según sus preferencias individuales, con el máximo de autonomía posible y con su participación, realización personal y la dignidad humana a la que tiene derecho.

Por lo general, en cada familia suele haber siempre una persona que ejerce el rol de cuidadora cuando acontece una situación de dependencia, la cual desempeña las actividades y responsabilidades derivadas del cuidado. Se establece como cuidadora/or informal, aquella persona que proporciona directamente la mayor parte de la asistencia y del apoyo diario a quien padece una dependencia y que permite en muchos de los casos, que el dependiente pueda seguir viviendo en su medio habitual o con su unidad familiar. Esta situación redonda, en la vida diaria del afectado, haciéndosela más confortable y segura ya que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente, tal y como proponen Úbeda, Roca y García en (Úbeda, Roca y García, 1993).

Uno de los objetivos fundamentales de este estudio va a ser el conocer cuáles son las transformaciones que se producen en los distintos ámbitos de la vida de la persona que ejerce como cuidadora/or habitual, centrándonos en el territorio de la Comunidad Autónoma de Galicia.

En la actualidad, como resultado de los cambios demográficos y sociales vividos, se produce un incremento progresivo de población en situación de dependencia y consecuentemente, un crecimiento de la población que desarrolla el rol de “apoyo o cuidadora/or informal”. Se produce también un cambio en los modelos familiares, en base a las mayores dificultades para asumir los cuidados de las personas en situación de dependencia en el núcleo familiar.

Los cambios sociodemográficos han sido generados por un lado, por el importante aumento de la población de más de 65 años, que se ha duplicado en los últimos 30 años; por otro, el fenómeno demográfico denominado “envejecimiento del envejecimiento”. Ello ha dado lugar al incremento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en sólo veinte años y al aumento del número de personas que a pesar de haber sufrido algún tipo de discapacidad o dependencia en algún momento de su ciclo vital, y por lo cual han conseguido una mejoría en su calidad de vida, incrementándola manifiestamente, gracias a los avances médicos y tecnológicos.

Por esos motivos las políticas sociales y sanitarias existentes en nuestro país, aunque interdependientes, tendrán que unir sus esfuerzos para dar cobertura a las necesidades de atención presentadas por la población en situación de dependencia y por las personas que proporcionan ese cuidado y atención, ya se trate de servicios desarrollados por integrantes pertenecientes tanto a la red familiar como social.

Debemos tener en cuenta que la dependencia recorre todas las edades de la pirámide poblacional, y por ello no la podemos ceñir al colectivo de las personas mayores, aunque sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas.

La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida o estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, en la juventud, en la vida adulta o más frecuentemente ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia de enfermedades crónicas o como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso de senectud. Sea cual sea su forma de aparición, esta nueva situación trae consigo un cambio, generalmente drástico en los roles y funciones a desempeñar por los distintos integrantes de la unidad familiar y en particular, en los de la persona que ejerce de cuidadora/or principal.

El Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) realizó en España en 1995 la primera encuesta nacional a cuidadoras/es de ancianos en situación de dependencia, dando a conocer de forma cuantitativa la población cuidadora real. El Ministerio de Sanidad y Política Social 1999, efectuó a través el INE, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. El Ministerio de Sanidad y Política Social, EDDDES (1999) presenta la distribución de la población con discapacidades o deficiencias en España, en la que se establece que un 9,0% de la población española muestra alguna discapacidad o limitación que le ha causado, o puede llegar a causar, una dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria o generarle necesidades de apoyo para su autonomía personal.

Así mismo diversos estudios ponen de manifiesto la correlación entre la edad y las situaciones de discapacidad a nivel nacional, tal y como muestran las investigaciones

del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en el que establece que España es uno de los países de la Comunidad Europea, con un número más elevado de horas dedicadas al cuidado de las personas en situación de dependencia por cuidadora/or, por lo que consecuentemente es uno de los países que genera un mayor desgaste para los cuidadoras/es informales o familiares. De igual modo pone de manifiesto el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005) obtiene, que más del 32% de las personas mayores de 65 años presentan algún tipo de discapacidad, mientras que este porcentaje se reduce a un 5,0% para el resto de la población, aumentando la aparición de dependencia a medida que se incrementa la edad y sobre todo a partir de los 50 años e igualmente muestra que el 84,0% de los mayores en situación de dependencia son mujeres.

En Galicia, los datos más actuales sobre las/os cuidadoras/es de personas en situación de dependencia, son los que aporta la Xunta de Galicia a través del IGE, en donde dio a conocer la incidencia de las personas que cuidan a personas en situación de dependencia según distintas variables como sexo, edad, vínculo familiar con la persona cuidada. El número total de personas en situación de dependencia en Galicia, es de 100.860, atendidas por 122.158 cuidadoras/es familiares, de los cuales ocho de cada diez son mujeres Instituto Gallego de Estadística IGE, Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007.

La última recopilación de información existente a nivel nacional, es la realizada por el INE en 2008, que parte de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), en la cual se argumenta que las mayores repercusiones relativas a la salud de familiares surgen del sentimiento de cansancio, del deterioro de su salud y del sentimiento de depresión. En este estudio también se hace referencia a las transformaciones sobrevenidas en la forma de vida de las personas responsables del cuidado, entre las que se nombran como más llamativas la disminución del tiempo de dedicación a actividades de ocio en un 63,7% y las consecuencias sufridas en su vida laboral o situación económica hasta en un 54,4%, debido todo ello a la gran cantidad de horas que brindan al cuidado, tanto personal como en la realización de las actividades domésticas Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia.

Este mismo estudio establece que Galicia presenta la tasa más alta de personas con discapacidad de toda España, con un 112,9 por cada mil habitantes, concluyendo además, que seis de cada diez personas con discapacidad reciben ayudas de distintos servicios o recursos.

La atención de las personas en situación de dependencia está respaldada por la Ley 39/2006 (Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 2006), en la que se establecen las definiciones, acciones y sectores de la población a quienes da cobertura. Es a partir de este momento cuando se observa un cambio en la política social respecto al cuidado y a la atención de este sector de la población, lo que consecuentemente implica una mejoría para la persona que desarrolla la función de cuidadora/or.

Ello ha supuesto un salto cuantitativo y cualitativo en lo que se refiere al esfuerzo realizado por el Estado español, en el ánimo de atender a las personas en situación de dependencia y a sus familias, aunque todo parece indicar, que el sistema de

servicios sociales sigue siendo insuficiente y debe superar algunas limitaciones tales como suponen la falta de complementación y de coordinación con otros servicios públicos como el sanitario.

Por ello se considera necesario presentar la definición expuesta en la Ley nombrada con anterioridad, sobre cuáles son las necesidades que dan lugar a recibir el apoyo para la autonomía personas, estableciéndose que “son aquellas que requieren las personas que presentan una dependencia intelectual o mental con el fin de hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad”, diferenciando así mismo, entre los cuidados prestados por familiares y los ofrecidos por las cuidadoras y los cuidadores profesionales contratados, fundamentalmente podemos caracterizarlas de la siguiente manera según establece la Jefatura del Estado (2006).

Cuidados no profesionales: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas pertenecientes a su familia o de su entorno, no relacionadas a un servicio de atención profesionalizada.

Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, o profesional autónomo entre cuyas objetivos se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro a cambio de una aportación lucrativa. (Artículo 2. p. 44144).

El acto de cuidar es una actividad que muchas personas acaban realizando a lo largo de su vida. Esta experiencia viene marcada por múltiples aspectos que la hacen única para cada persona cuidadora, entre las que destacamos el motivo del cuidado, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar, el tipo de ayuda recibida de los otros miembros de la familia, las exigencias marcadas o las repercusiones que viven habitualmente.

Las transformaciones se analizarán tanto en lo que se refiere a los problemas físicos, a la manifestación de cambios emocionales o a la carga emocional, además de los cambios surgidos en la vida familiar y en aspectos como las relaciones familiares, de pareja, pérdida de tiempo para la realización de actividades laborales, lúdicas o problemas económicos.

Según lo expuesto en el último párrafo, podemos concluir que la vida de las personas que atienden a otras personas puede verse afectada de diferentes maneras. Con el fin de conocer su realidad, profundizaremos en el tema de las/os cuidadoras/es y con ello, en las numerosas y variadas cuestiones tales como, qué necesidades concretas tienen o cómo se les puede ayudar a satisfacerlas.

Así, una de las características más sobresalientes de esta realidad es que la prestación de cuidados no está repartida equitativamente entre los miembros que conforman la familia, sino que, la mayor parte de estos cuidados recaen sobre las mujeres: esposas, hijas y madres.

Una de las principales razones que ha dado lugar a que la mayoría de las cuidadoras informales sean mujeres es que, la educación recibida y los mensajes que ha ido transmitiendo la sociedad favorecen la concepción de que la mujer muestra más empatía ante determinadas situaciones y está más adaptada a las actividades de cuidado.

No obstante debemos tener en cuenta, que los hombres participan cada vez más en el cuidado de los miembros que lo necesitan dentro su unidad familiar, bien sea como cuidadores principales o como apoyos de las cuidadoras/es informales, lo cual refleja una evolución en la situación vivida hasta el momento.

Debemos partir del hecho de que cada familia experimenta unas necesidades especiales, no sólo según su estructura, configuración o distribución de roles, sino en función del impacto que produzca la enfermedad a nivel individual y familiar, el tipo de enfermedad o dependencia y las necesidades de atención que requiera. No obstante se puede establecer una relación de necesidades, que toda familia suele vivenciar a lo largo de la prestación del cuidado, como así establece Ortiz (2007) entre las que encontramos las siguientes:

- Necesidad de información, orientación y asesoramiento, en relación a la enfermedad y su evolución, a las características de la misma y a las secuelas que puedan generarse.

- Necesidad de cobertura de apoyo emocional a raíz y como consecuencia de tener a un familiar en situación de dependencia, en todas y cada una de las etapas o momentos por las que ha de pasar.

- Necesidad de búsqueda de satisfacción de las necesidades que surgen durante el proceso de adaptación de las cuidadoras y los cuidadores a la nueva situación y en los diferentes momentos críticos surgidos en el proceso de cuidado.

- Necesidad de búsqueda de soluciones ante los cambios surgidos por el desempeño de nuevos roles, como respuesta a la situación acaecida por tener que compaginar distintas actividades, según la estructura y funcionamiento de la familia.

- Necesidad de resolver las situaciones generadas por el estrés en los procesos de cuidado, como consecuencias negativas sobrevenidas tanto dentro como fuera de la unidad familiar.

- Necesidad de búsqueda de recursos, prestaciones, servicios y ayudas que solucionen las necesidades específicas que requiera tanto la persona en situación de dependencia, como la/el cuidadora/or informal, sin olvidarse del resto de los componentes de la unidad familiar, en cada una de las etapas que sobrellevan.

- Necesidad de cubrir las carestías surgidas en los responsables del cuidado, tanto físicas como psicológicas generadas a partir de las atenciones del cuidado.

Además de lo expuesto, destacamos dos aspectos geo-demográficos específicos que se dan en la Comunidad Autónoma de Galicia y que influirán mucho en el análisis en nuestro estudio: por un lado, está el hecho de que la población gallega es una población muy dispersa, con núcleos poblacionales pequeños en número y extensos en espacio y por otro lado, esta Comunidad engloba un número muy elevado de núcleos poblacionales en los cuales habitan gran cantidad de personas mayores.

Por estas dos características, se puede decir que Galicia no cuenta con todos los centros y estructuras de servicios necesarios para dar una atención adecuada a las

personas que los necesitan, lo que implica que la figura de la/el cuidadora/or ya sea familiar o vecinal, es bastante más habitual en esta Comunidad Autónoma que en otras existentes en la geografía española.

Es conveniente también observar las grandes diferencias existentes entre los apoyos o servicios con los que se cuenta en el entorno en el que vive la persona que los necesita. Por ello es preciso saber que no todos los ayuntamientos ofertan los mismos recursos, servicios o programas y que aún teniendo los mismos servicios y programas, no todos tienen la misma tipología de cobertura.

A mayores, hay que señalar que no todas las/os cuidadoras/es informales o familiares consideran oportuna la utilización de los distintos servicios, recursos o programas ofertados en su entorno, unas veces debido a creencias personales sobre el cuidado de los suyos y otras veces, en base a la falta de profesionalización del cuidado proporcionado por otras personas ajenas a la familia.

Por último, debemos mencionar como así mantiene Araoz (2008) que las grandes diferencias existentes entre las personas que desarrollan el papel de cuidadora/or principal, según la forma que tienen de afrontar la situación de cuidado, está en que mientras algunos simplemente se aferran al acto de cuidar, otros buscan información y orientación de recursos y servicios que les puedan ayudar a desarrollar dichas acciones y otros se bloquean o paralizan y no saben cómo actuar ante determinados contextos que se les presentan.

En gran medida, todas estas diferencias vienen establecidas según la forma de vida, las costumbres, los hábitos y las situaciones vivenciadas por las cuidadoras y los cuidadores antes de que se les presentara la situación de cuidado a la que dan respuesta.

Con el fin de proporcionar una adecuada atención a las personas que desarrollan el papel de cuidadoras/es informales, es necesario analizar cuáles son las situaciones que viven, las tareas y actividades que han de desempeñar habitualmente, haciendo un mayor hincapié en cuáles son sus características personales y familiares, así como sus demandas y necesidades tanto explícitas como implícitas y a las distintas vías utilizadas para la búsqueda de soluciones.

De ahí que la población analizada en el estudio esté formada por las personas que ejercen de cuidadoras/es familiares o del entorno, por un tiempo más o menos amplio al día, de forma continuada y que atiendan a personas mayores en situación de dependencia o a personas con una discapacidad, siempre que estas estén valoradas con una dependencia de grado II o III o situación similar.

Capítulo I

I.- Perspectivas teóricas del cuidado familiar

Antes de adentrarnos en las teorías sobre el cuidado, es oportuno definir qué es cuidar y quién lo suministra. Según la Real Academia de la Lengua Española la palabra *cuidar* significa: “Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo; asistir, guardar, conservar; discurrir, pensar; mirar por la propia salud”.

Cuidador significa: “*Que cuida. Muy solícito y cuidadoso*”.

Para el ser humano el cuidar es una conducta natural y habitual. En el transcurso de la vida todos hemos sido cuidados y muchos seremos cuidadoras/es. Rigurosamente y según las definiciones anteriores, una persona cuidadora es aquella que realiza la acción de cuidar, que presta atención, la que asiste, la que guarda, la que discurre y piensa, la que se preocupa por alguien o por algo. Todos estos axiomas son aplicables a los cuidadores informales o familiares.

Al afrontar el tema de las/os cuidadoras/es informales o familiares de personas en situación de dependencia en la comunidad Autónoma de Galicia, nos vemos obligados a indagar sobre cuestiones tales como quiénes son las personas que desarrollan el papel de cuidadoras/es, cómo influye la situación de cuidado en sus vidas, cuáles son las necesidades concretas que tienen, sus motivaciones y los factores que pueden repercutir positiva o negativamente en el cuidado familiar.

Debemos tener en cuenta que todo tipo de cuidado produce un impacto sobre la familia y especialmente en la cuidadora o cuidador, cuya dimensión y consecuencias dependen del tipo de enfermedad sufrida (demencia senil, cáncer); el estado de la enfermedad (inicial o terminal); la estructura familiar (familia nuclear, monoparental, hijo único); el rol que desempeña la persona enferma dentro de la familia (hijo, abuelo, padre); el ciclo vital individual y familiar en el que se encuentra (niño, adolescente o anciano); etc.

Con el fin de conocer la realidad que viven hoy en día las familias en las que entre sus integrantes se halla una persona en situación de dependencia o con falta de autonomía, nos centraremos en los conocimientos teóricos e investigaciones realizadas hasta el momento, pasando a continuación, al análisis de campo de la situación de la persona atendida y de la persona cuidadora, haciendo especial hincapié en la figura de las cuidadoras y los cuidadores y su familia, a los motivos que dan lugar a dicha situación, al conocimiento de las funciones esenciales que desempeñan, a las repercusiones que supone el cuidado de otra persona y a los cambios en la forma de vida y de relación con los demás.

Los primeros estudios sobre el apoyo o cuidado informal surgieron a finales de los años setenta en los países anglosajones, sin embargo, fue en los ochenta cuando se comenzó a investigar sobre los cuidados familiares dentro del ámbito de la gerontología.

Estos primeros estudios sobre el tema, se centraron básicamente en la unidad familiar. Posteriormente se fueron analizando las actividades y las funciones específicas que desempeñaban las/os cuidadoras/es familiares o las organizaciones de voluntarios. La orientación en las investigaciones sobre los cuidados familiares se ha ajustado a la figura de la/el cuidadora/or principal, informal o familiar, entendiendo que estas son las personas que asumen la mayor carga de responsabilidad y de tareas en el cuidado de las personas en situación de dependencia integrantes de la familia, ya se trate de personas mayores, discapacitados físicos, psíquicos, sensoriales o enfermos mentales, y más exhaustivamente, en puntualizar las cargas y el impacto del estrés que conlleva el desempeño de este rol.

Uno de los primeros estudios relativos al cuidado fue el realizado por Graham (1.983), en donde afirmaba que el desarrollo de los cuidados familiares va más allá de los límites entre lo privado y lo público, al trabajo, al ocio, las relaciones productivas y reproductivas, delimitando con ello el carácter y la tipología de ese cuidado.

Cuidar a un familiar mayor o con una discapacidad es considerado como una situación estresante, repercutiendo negativamente no sólo en la vida diaria de la persona cuidadora, sino en la acción de cuidar.

Los primeros en establecer los modelos generales sobre el estrés vivido por las cuidadoras y los cuidadores informales fueron Lazarus & Folkman (1986), que maximizaron la relevancia de los factores psicológicos, básicamente cognitivos, que median entre los estímulos estresantes y las respuestas al estrés. Desde esta perspectiva, consideran que el estrés se produce a través de las relaciones particulares entre la persona y su entorno, percibido como impuesto y que se excede a los propios recursos o destrezas que tiene la persona poniendo en peligro su bienestar.

Posteriormente Pearlin y otros autores crean el modelo multidimensional de estrés, el cual ha tenido mucha repercusión sobre la problemática vivida por las/os cuidadoras/es. (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990).

Otras investigaciones realizadas por Pearlin, Schaie & Zarit en (Pearlin, Schaie & Zarit, 1993), interrelacionan estrés y apoyo social en el ámbito del cuidado y cuyos resultados se verán corroborados en nuestra investigación.

Son muchos los estudios realizados a cuidadoras/es informales o familiares en los ámbitos de la salud física, emocional y del apoyo social.

Así en el ámbito de la salud Biegel y Boolm en (Biegel & Bloom, 1990), estudian tipología de enfermedades, listados de síntomas y conductas perjudiciales para la salud de los familiares cuidadores.

En el ámbito de la salud emocional Crespo y López (2004) sostienen que una de las causas más veces confirmada es que las/os cuidadoras/es de personas mayores en situación de dependencia, presentan mayores niveles de ansiedad y de depresión que el que ellos mismos reconocen tener. La acción de cuidar a un familiar que necesita de ayuda continua para poder llevar una vida digna, es mayoritariamente sentida como una situación estresante que genera una serie de impactos negativos.

Estos mismos autores Crespo y López (2007) sustentan que los niveles de ansiedad, depresión, mala salud, utilización de los medios sanitarios y conflictos entre cuidadoras/es y otros miembros de la unidad familiar, se ven desarrollados tras la aparición de la situación estresante que supone la acción de cuidar”.

Aún con la existencia de conflictos entre los integrantes de la unidad familiar, las cuidadoras y los cuidadores informales suelen contar con una red de apoyos secundarios (generalmente pertenecientes a la propia familia) que les ayudan en las actividades de asistencia a la persona dependiente, como así demuestran las investigaciones de C. Villalba en (Villalba, 2002).

Nos detendremos a observar las diferencias existentes entre las realidades vividas por las personas que ejercen el rol de cuidadora/or, ya que concurren disparidad de aspectos relacionados con la salud, contextuales, de ubicación y de afrontamiento de las situaciones o de los apoyos secundarios recibidos entre otros, que pueden afectar al desarrollo de la actividad de cuidado.

Nuestra cultura es familista, de ahí que ésta asumiera desde el inicio y de forma sistemática los cuidados familiares como algo normal, confiándole desde siempre, gran cantidad de funciones relacionadas con la atención, la protección, el apoyo y el cuidado de sus miembros y más aún, cuando alguno de los integrantes de esa estructura familiar presenta algún tipo de afectación, que requiera de la prestación de cuidados de los demás para poder sobrevivir.

Hasta bien entrado el siglo XX no se cambió el paradigma tradicional de explicación de los fenómenos sociales. Durante muchos años se ha intentado explicar el conflicto que surgía en el seno de las familias o del propio individuo desde una perspectiva funcionalista y positivista, basándose en un patrón universal de normalidad. Así mismo, el psicoanálisis explicó los fenómenos relacionados con la personalidad desde la inmersión en caracteres internos de los individuos sobre todo en situaciones de desequilibrio.

De esta manera, se pretendía ofrecer un diagnóstico de una enfermedad y cuya finalidad fuese la curación. Y de ahí que el trabajo con familias fuese inexistente o se limitara a paliar los efectos de la misma.

En una época en la que las transformaciones no encuentran respuesta desde este paradigma, las ciencias sociales han buscado otra forma de dar explicación a las manifestaciones sociales de estos momentos. Así rompiendo con el individualismo hasta entonces vigente, nos ofrece soluciones desde una perspectiva de contextos y de las interrelaciones que en ellos se producen, dándole mucha importancia a las relaciones que se establecen entre los actores y desarrollando las ideas sobre sistemas.

El biólogo Ludwig Von Bertalanffy define “sistema”, como aquel conjunto de interacciones determinadas entre elementos que tienen una historia común y que están unidos en el tiempo, diferenciándose de su entorno habitual a la vez que participan en él y con él, creando así su propio contexto.

Quintero expone que “sus elementos interactúan entre sí y también con el medio en el que están inmersos. El sistema es considerado como una totalidad que funciona

por la interdependencia de sus partes entre sí y con los otros sistemas que le rodean”. (Quintero, 1997, p. 69-70)

La Teoría General de Sistemas (T.G.S.) aparece como una metateoría, una teoría de teorías, que surgió debido a la necesidad de afrontar científicamente la comprensión de los sistemas concretos que forman la realidad, generalmente complejos y únicos que resultan de una historia particular. El objetivo de la misma es la descripción y exploración de la relación entre los sistemas dentro de una organización. Esta teoría permite organizar los conocimientos obtenidos con el propósito de una mayor eficacia de acción. Incluyendo la totalidad de los elementos del sistema (familia), estudiado las interacciones que existen entre los elementos (integrantes) y la interdependencia entre las partes. Por ello nos basamos en esta Teoría de forma generalizada para explicar la familia, los cambios que se producen en ella y las interacciones existentes dentro de la misma, desde el momento en que aparece la situación de dependencia o necesidad de ayuda de forma continuada, para alguno de sus miembros.

La propuesta de una diferente visión del mundo y de sus relaciones intrínsecas propiciadas por la Teoría General de los Sistemas hacia la cuarta década del siglo XX, introduce una novedosa perspectiva de la familia, mirándola como un sistema abierto, en interacción permanente, compuesto a su vez por subsistemas, unos estables (conyugal, fraterno, y parento-filial) y otros ocasionales o temporales (según edad, sexo e interés). Cada individuo integrante de una familia es en sí mismo un sistema, compuesto a su vez de subsistemas. Pero ambos, persona y familia, están conectados con un supra sistema, que puede ser inmediato (barrio, vecindad, comunidad) o más amplio, la sociedad en general. Los subsistemas que conforman la familia y sus integrantes, aseguran el cumplimiento de las variadas funciones del sistema total y de sus integrantes individualmente. Entre los sistemas vivos más significativos encontramos al hombre, al grupo social, o a la familia.

Esta Teoría sustituye el término “organismo” por “entidad organizada” en la que comprende los grupos sociales, personalidad, dispositivos tecnológicos, etc. y aborda el “sistema de la familia” desde diferentes niveles, lo que lleva consigo una visión globalizante de sus perspectivas de estudio, estructura y función.

Desde el enfoque sistémico, Quintero (1997) establece:

La familia es concebida como un sistema íntimo de convivencia en el que el apoyo mutuo y la red de relaciones entre sus miembros la definen y la determinan a la vez. Así mismo, considera a la familia como una forma de organización social necesaria, que ha ido evolucionando al igual que la sociedad en la que está inmersa, permitiendo con ello ver la perspectiva holística como la interrelación individuo-familia-sociedad y donde los procesos individuales, familiares y socio-culturales están conectados de manera interdependiente y multicausal, influyéndose de manera permanente, al igual que ocurre en cualquiera de las tipologías familiares que se van a observar en el estudio. (p. 26).

El espacio central de observación del estudio será la estructura familiar, como la organización de relaciones, patrones y reglas que rigen la vida grupal, dentro de los diversos subsistemas que conforman la familia, mantenida y manifestada, dicha

estructura, a través de la interacción de distintos procesos entre los que encontramos, la comunicación entre los integrantes de la unidad familiar, los roles que desempeña el cuidador principal y los motivos o razones surgidos en la cultura y asumidos e impuestos en la familia, los procesos de cambio y la adaptación en los que se ven inmersos.

Entre los principios sistémicos relacionados con la familia, destacaremos que se trata de un “sistema abierto”, que es una totalidad, entendida, como la unidad familiar y de “sus objetos”, de las personas que la forman (componentes) y de “sus atributos” como el afecto, la unión, el sentimiento de pertenencia (propiedades)... y que sólo pueden comprenderse como “funciones” de una organización interdependiente, en la que la conducta y expresión de cada uno influye y es influida por todos los otros componentes como un sistema total.

Otro de los principios básicos es el conocimiento de “la protección y el crecimiento” (homeostasis), ya que los sistemas familiares requieren de mecanismos interpersonales o intrapersonales para operar eficazmente, pues se trata de un nivel funcional o disfuncional que tienen como fin que dicho sistema mantenga la seguridad y la estabilidad dentro del medio físico y social, así como conservar la rigidez y evitar el cambio de la misma estructura.

El tercer principio básico es “la comunicación” (verbal y no verbal), como forma de interacción entre los componentes de los sistemas, cuyo proceso afecta mutuamente a los componentes y expone la fuerza del feedback, donde las transacciones son circulares y crean espirales de intercambio entre los integrantes de la unidad familiar. Se sabe que todos los sistemas tienen una causalidad circular, ya que en las relaciones todo es principio y fin, y además tienen una retroacción, pues cada miembro adopta un comportamiento que influye en los otros, siendo causa y efecto.

El último de los principios, proveniente de la Teoría Sistémica es el referido al objeto, la atención y cuidado de la persona, ya que todos los sistemas orgánicos y sociales están orientados hacia un objeto y por ello los sistemas luchan por mantenerse vivos, aún cuando se hayan desarrollado disfunciones, lo que da lugar a transacciones y se caracteriza por los procesos comunicativos del sistema.

El hecho de fundamentar teóricamente nuestro estudio en este enfoque sistémico, se basa, en que esta teoría considera, que un sistema es un conjunto de elementos en interrelación dinámica en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran, de esta manera, la familia es un sistema abierto (cuando intercambia información con su entorno), por lo que es modificado y a la vez modifica a ese mismo contexto, (como son las situaciones vividas por cualquier familia que entre sus integrantes tiene una persona que necesita de la atención de los otros de forma permanente, o casi continua, en sus actividades de la vida diaria, ya que cualquier cambio en uno de los miembros del sistema afectará a los demás).

Quintero (1997) así piensa en la “totalidad” y no en la “sumatividad”, porque las pautas de funcionamiento del sistema no son reducibles a la suma de sus miembros constituyentes. En este sentido, a un mismo efecto pueden responder distintas causas y

esto se da porque hay una permanente circularidad e interconexión entre los miembros del sistema.

Otro aspecto que nos justifica la utilización de la Teoría General de Sistemas, es el respaldo que Ander-Egg (1994) establece, cuando dice que desde la perspectiva teórico-metodológico, esta teoría habilita a los profesionales de lo social, a realizar acciones de cambio, a partir de las cuales, las conexiones y relaciones que se establecen, son valiosas para superar el estancamiento e incrementar las posibilidades de la unidad de análisis, ya se trate de individuos, grupos, organizaciones o comunidades; mostrando con ello alternativas nuevas y distintas de acción...”. La familia y su funcionamiento deben garantizar tanto el desarrollo individual de cada uno de sus integrantes, como el de la totalidad del grupo y el contexto socio-cultural donde se desarrolla.

1.1.- Estudio de la familia moderna

La familia como institución social ha pervivido a lo largo de la historia, con variedad de formas, todas ellas, coherentes con las características socio-culturales y económicas de cada momento y de cada lugar, pero siempre ha sido una organización vital en el desarrollo social, que ha tenido presente que cada familia es única, que cada familia tiene sus peculiaridades y características, por lo que en realidad no existen familias que se ajusten totalmente a una tipología, aunque las tipologías que a continuación se exponen, nos ayuden a comprender mejor los procesos por los que ha de pasar toda familia.

La concepción de “la familia, está más allá de considerarse como un grupo de personas unidas por consanguinidad y por afecto, puesto que la familia es un grupo primario en el que se desenvuelve el proceso de socialización, dando respuesta a la función psicológica, la función de interrelación de sus miembros y la función básica de la organización social”, como así expone Musitu y otros en (Musitu, Monreal, Pérez y Herrero, 2006, pp. 215). Es por ello que se considera la familia como punto central para alcanzar los objetivos psicológicos, culturales, educativos y económicos, desarrollando además una serie de funciones según su posición y el papel que desempeñan sus miembros según De la Revilla en (De la Revilla, 1994, p. 9). Este mismo autor, establece “seis funciones básicas de la familia para que esta cumpla su papel en la sociedad las cuales son: la comunicación, la afectividad, el apoyo, la adaptabilidad, la autonomía y las reglas y normas para conseguir un orden y una armonía”. En este mismo estudio se manifiesta que el desarrollo de la familia ha de pasar por varias etapas en las cuales sus miembros experimentan cambios, sabiendo que estos cambios varían según el ciclo vital en el que se encuentra la familia.

Para tener una visión global de la familia, Rolland (2000) sostiene que es necesario identificar el estado actual de la misma, conociendo los cambios a nivel estructural, funcional y vital que se van produciendo. A través de distintos estudios ha quedado mostrado que la enfermedad y la dependencia impacta en la familia en su conjunto, por ello, es necesario realizar el análisis de dicho impacto para comprender la importancia de la familia en el proceso de cuidado. Con el fin de comprender este

hecho, examinaremos a continuación los conceptos fundamentales de familia y función familiar.

Algunas de las variables que se tendrán en cuenta a la hora de realizar el estudio con respecto a la familia son:

El ciclo de vida y su estructura, diferenciando la vejez, las personas con padecimientos de larga duración y la mujer; los aspectos socio-demográficos, económicos, la descomposición familiar, las vivencias de las/os cuidadoras/es y los servicios a los que pueden acceder tanto las personas en situación de dependencia como las personas que las atienden. Estas variables serán utilizadas explícita o implícitamente, con el fin de describir los problemas vivenciados por el grupo familiar.

1.1.1.- La familia como sistema social

A partir del contexto de observación toda teoría es relativa, pues dependerá de los valores sociales, del entramado de costumbres establecidas y del momento en el que se estudie la sociedad. Este planteamiento anterior, y como así sostiene Quintero (1999) se hace extensible al marco teórico inspirador de nuestro estudio, el cual nos permite entender a la familia contextualizada como un sistema, compuesto por una red de relaciones, de diferentes tipologías y como un sistema natural, que responde a necesidades biológicas y psicológicas innatas a la supervivencia humana.

La Teoría General de sistemas define la familia como “un sistema abierto en interacción permanente, compuesto a su vez de subsistemas, unos estables en el tiempo, como el conyugal el fraterno y el paterno-filial y otros ocasionales o temporales, dependiendo de la edad y del sexo, y que están conectados con los suprasistemas, entre los que encontramos el barrio, la vecindad, la comunidad e incluso, la sociedad en general”.

El estudio de la familia, ya se realice centrándose más en los aspectos individuales o en los aspectos grupales, como así mantiene Walsh (1993), atendiendo a su crecimiento, a su evolución, a las demandas internas de sus partes, las cuales están relacionadas y conectadas entre sí y a sus cambios internos y externos, los cuales le permite acceder a los ajustes y reajustes dentro y fuera de su unidad, sin que pierda nunca su identidad y su estructura. Es por ello necesario no perder de vista que ningún estilo familiar individual es normal o anormal.

Además, cada familia tiene sus particularidades en su forma de relación aunque, el funcionamiento familiar se define de acuerdo a las diversas pautas de interrelación que se establecen entre los miembros del grupo familiar. Minuchin, (1982) que estas se encuentran mediadas o intervenidas por la exteriorización de sentimientos, afectos y emociones de las personas que forman el grupo entre sí y en relación con el grupo en su conjunto.

Desde la teoría ecológica Bronfenbrenner, (1979) establece los puntos que influyen en el desarrollo de las personas, entre los que destacan las condiciones físicas y

sociales del entorno, que acompañan a toda persona a lo largo de su vida interactuando entre sí y que se estructuran en cuatro niveles:

“Microsistema del individuo o el entorno más inmediato”: en el que se presentan las relaciones cara a cara entre la persona y el ambiente en el que se desenvuelve (relaciones entre el dependiente, el cuidador informal y familia más cercana).

“El mesosistema: donde se ubican las redes sociales que están formadas por dos o más microsistemas o contextos” (aquí se ubican las relaciones con los vecinos, con la familia extensa...).

“El ecosistema: contextos que no tienen porque contener al individuo pero que afectan de forma directa a la vida diaria del mismo” (sistema educativo, sanitario, laboral...).

“El macrosistema: donde se sitúan los factores más amplios como los ideológicos, culturales y socioeconómicos”.

De este mismo autor retomamos también el denominado *efecto mariposa*, que establece que un pequeño cambio en la vida del sujeto, puede provocar un efecto enorme en su sistema dinámico. Tal como puede ocurrir con un pequeño gesto o una sola palabra, los cuales pueden generar grandes transformaciones. Cuanto más, el cambio resultante de un adecuado acercamiento de la/el cuidadora/or a la persona que padece una situación de dependencia, generando repercusiones en todos y cada uno de los integrantes de la unidad familiar.

1.1.2.- El Contexto Familiar

Matizando nuestro estudio sobre las/os cuidadoras/es familiares o del entorno y siguiendo las corrientes que más han contribuido a definir y caracterizar la familia, encontramos la socio-antropológica (en las que encuadramos todas las ciencias sociales) como son la psicología y el psicoanálisis, pudiendo distinguir dos contextos esenciales:

El contexto “*macrosocial*” por un lado, que estudia a la familia teniendo como referencia, a la sociedad de manera global, como un todo, utilizado asiduamente por diversos autores como Taylor, Bachoffen, Mein ó Freud, desde el punto de vista del psicoanálisis y el contexto “*microsocial*” por otro, desarrollado principalmente por Malinowsky refiriéndose al análisis de hábitos y costumbres familiares en el seno de un mismo grupo social.

Desde esta propuesta de Malinowsky podemos establecer una definición de familia que nos ayude a contextualizar mejor la función que desarrollan las cuidadoras y los cuidadores en su unidad familiar. Y así tendríamos que la familia es un grupo social primario, formado por individuos unidos por lazos de consanguinidad o afinidad, que interactúan y conviven en forma más o menos permanente y que en general comparten factores biológicos, psicológicos y sociales que afectan a su estado individual y familiar y teniendo presente el modo de ser de la familia.

A lo largo de la historia ha existido un amplio abanico de culturas que han acogido en su seno una variedad de tipos y modos de ser familia, cada una con sus peculiaridades. Pues toda familia es según Palacios: “el núcleo indispensable para el desarrollo de la persona, la cual depende de ella para su supervivencia y crecimiento” en (Palacios, 1998).

Este mismo autor establece una tipología de familias teniendo en cuenta las siguientes pautas: las interacciones o relaciones que más se repiten; el comportamiento de la familia como tal; la comunicación que se da en las relaciones e interacciones entre padres e hijos y la solidaridad familiar. Distinguimos así:

La familia rígida: son las familias con dificultad para asumir los cambios de sus integrantes. Los padres brindan un trato a los niños como adultos, aunque no admiten el crecimiento de estos últimos. Todos los componentes de la familia son sometidos a la rigidez de los padres siendo permanentemente autoritarios.

La familia sobreprotectora: en la que existe una preocupación desmedida por sobreproteger a sus integrantes. Los hijos no saben ganarse la vida, ni defenderse, tienen excusas para todo. En este tipo de familia los padres hacen que todos sus integrantes dependan extremadamente de sus decisiones.

La familia centrada en los hijos: tipo de familia en la que se dan ocasiones en que los padres no saben afrontar sus propios conflictos y centran su atención en los hijos, esperando que esa atención sea devuelta en un futuro próximo.

La familia permisiva: en este tipo de familia los padres son incapaces de disciplinar a los hijos, con la excusa de no ser autoritarios y de querer razonarlo todo. Los padres no funcionan como padres, ni los hijos como hijos. Los padres no controlan a sus hijos por miedo a que estos se enojen.

La familia inestable: es aquella que no llega a estar unida, los padres están confusos acerca del mundo que quieren mostrar a sus hijos por la falta de metas comunes, les es difícil mantenerse unidos, resultado de la inestabilidad, la inseguridad, y la dificultad de dar y recibir afecto.

La familia estable: es la que se muestra unida, los padres tienen claro su rol, sabiendo el mundo que quieren mostrar a sus hijos, estos crecen seguros, confiados, y les resulta fácil dar y recibir afecto y como adultos son activos y autónomos, capaces de expresar sus necesidades (pp. 71-89).

Todo tipo de familia independientemente del modo de ser que tenga, es considerado desde la Teoría General de Sistemas, como un sistema íntimo de convivencia, en el que el apoyo mutuo y la red de relaciones entre sus miembros, la definen y la determinan a la vez.

La aparición de una situación de dependencia en la unidad familiar conlleva reacciones y cambios dentro de la misma, provocando conflictos y dificultades que hacen tambalear sus estructuras y dando lugar a desafíos significativos.

La transformación que vive la familia se debe en gran medida al cambio producido en la dinámica familiar, que altera la vida cotidiana y que requiere de la readaptación de roles, ritmos y formas de vida, hasta ahora no vividas, buscando el reajuste a un nuevo equilibrio para poder satisfacer las nuevas demandas y necesidades, presentadas desde el mismo momento de la aparición de la falta de autonomía y la necesidad de cuidado.

Es por ello que se debe trabajar con las familias para que con sus propios recursos y los apoyos necesarios vivan cada etapa de forma que conserven su independencia y su calidad de vida, compensando el declive sin que afecte a su autoestima como así muestran Verdugo, Rodríguez y Sánchez en (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009).

Como venimos observando desde los diversos modelos teóricos que estudian el fenómeno de la familia, cada una aborda las situaciones que se le presentan con un determinado estilo de actuación según la etapa del ciclo vital en la que se encuentre, las características sociales que tenga y la red social a la que pertenezca. Por lo cual es oportuno hacer mención a los límites existentes entre los sistemas y subsistemas que se dan en torno a la familia. Siguiendo a Quintero, (1997) tenemos:

Quintero (1997) afirma que:

Los límites del ego: son las diferencias individuales que facilitan el desarrollo de la autonomía de la persona.

Los límites generacionales: son los que permiten dividir a la familia en dos subsistemas, conforme a las edades de sus miembros: el paterno-filial y el fraternal.

Los límites entre la familia y la comunidad: son las jurisdicciones necesarias y existentes entre el grupo familiar y su entorno; permitiendo el manejo de los ecosistemas, que afectan de forma directa a la vida diaria del individuo posibilitando su crecimiento interno y la permeabilidad externa (pp. 69-70).

Una de las características básicas de todo tipo de familia, es la habitual colaboración e interacción socio-familiar donde prima lo afectivo, lo emocional y el intercambio mutuo de acciones, a través del proceso comunicativo tanto analógico (no verbal), como digital (verbal).

La comunicación es uno de los componentes más importantes en la interacción. La persona no puede realizarse sin comunicarse, hasta el punto de que la esencia del ser humano es comunicar y recibir comunicación, por lo que no es posible no comunicarse, (Borrell, 1998).

La comunicación es la exteriorización e intercambio de emociones, pensamientos e informaciones entre dos o más personas. Es la representación a través de la cual hacemos llegar a los demás nuestros deseos y estados de ánimo. La comunicación se da en todas las redes a las que pertenecemos. El proceso de dar y recibir información implica la existencia de un emisor y un tipo de mensaje (codificado) que es lo que denominamos comunicación. El receptor decodifica el mensaje,

provocando una reacción (respuesta), que va de nuevo al emisor en un proceso de feedback.

En toda comunicación están presentes el lenguaje verbal, conformado por: la sincronización temporal del habla, tono emocional, pronunciación y acento, formas de manifestación y las estructuras lingüísticas de la manifestación; también, se encuentra la comunicación no verbal, formada por el contacto corporal, proximidad en el espacio, actitud corporal, manifestación externa y la dirección de la mirada.

Se sabe de la gran importancia que tiene la comunicación verbal, aunque no hay que perder de vista el lenguaje no verbal, pues este representa una parte muy importante en todo acto comunicativo y que muy frecuentemente, lo utilizamos de forma inconsciente. El lenguaje no verbal, es el que se utiliza principalmente para la expresión de sentimientos y emociones, la transmisión de sensaciones o para sustituir la comunicación verbal.

En el proceso de intercambiar información con otra persona o personas intervienen al menos tres factores: los mensajes estrictamente verbales, los paraverbales (entonación, fluidez y forma) y las expresiones faciales y corporales que las complementan y tendrán un efecto determinado en la persona que los recibe, pudiendo ser interpretado el mensaje de diferentes maneras. En muchos de los casos observados estas dos últimas formas de expresión (gestos, gritos, balbuceos,...), son la única vía de comunicación consciente o inconscientemente que utiliza la persona atendida. De ahí que a menor comunicación verbal por parte de la persona atendida, mayor será el desgaste sentido por la persona cuidadora, generado por la falta de entendimiento entre las partes.

Es dentro del ámbito de la comunicación familiar en la que aparecen con más asiduidad dificultades o conflictos, pues en muchas ocasiones la forma de comunicación y el feedback que se utiliza con las personas más cercanas están menos elaboradas, menos planificadas y son más directas. Igualmente es en este ámbito en el que la comunicación no verbal es más fluida y menos controlada por la persona que la realiza y además está más unida a la parte afectiva de la persona. Por ello, es esencial dar importancia a las formas y los modos de comunicación que utilizamos en este ámbito, los cuales, muchas veces, rompen la posibilidad de diálogo, generando amenazas, críticas y hasta autoridad que incrementan los estresores primarios.

No sólo el aspecto expresivo de la comunicación en relación al cuidado es el punto central, sino que otro de los aspectos que inciden en la optimización de la comunicación, tan importante como la anterior, es el aspecto receptivo, es decir, la escucha, el saber escuchar, el atender, el comprender y el dar sentido a lo que se oye y a lo que se visualiza. Si no se produce una retroalimentación (feedback) ya sea verbal o no verbal, no hay comunicación posible y sobre todo en los casos en que la expresión es mínima.

1.2.- La nueva familia española: Factores sociales y demográficos que han dado lugar al cambio en la situación del cuidado o apoyo informal

Tras el estudio de los distintos modelos de familias y a la luz del marco teórico que inspira nuestro estudio y que considera a la familia como un sistema organizado con una totalidad y con una interacción dinámica por su circularidad, se vislumbra que estos modelos de solidaridad familiar están entrando en crisis de manera inevitable. Por este motivo se hace necesario conocer los cambios que se han producido en la familia, sobre todo en las relaciones internas entre los miembros de la misma, las cuales forman un entramado habitual en el que se desarrolla su convivencia y de la que surgen distintas facetas de igualdad, afectividad, unión y conflictividad.

Hasta no hace muchos años estaba totalmente asumido, tanto por parte del Estado como por parte de la familia, que esta última fuera la que se hacía cargo del cuidado y atención de todos sus miembros, especialmente de los que requerían de una atención continuada. Esta situación empezó a modificarse debido, en gran medida, al cambio surgido como consecuencia de las variaciones de la sociedad y de las transformaciones en las que se ha visto inmersa la unidad familiar.

En toda familia siempre ha existido y existe la persona que asume por distintos motivos y razones el rol de cuidadora o cuidador, este suele recaer en la misma persona durante todo el proceso del ciclo vital de la familia, aunque su desempeño no sea de forma continuada.

Como ya se ha mencionado, dentro del término de cuidadora/or quedan incluidos los familiares, los vecinos o amistades que prestan los cuidados continuos y cuyo fin es el de efectuar o ayudar a realizar las actividades de la vida diaria a la persona que lo necesita, excluyendo a profesionales y voluntarios que realizan las mismas funciones a cambio de una contraprestación.

Los cambios en la infraestructura social actual han ido poco a poco variando y con ella la infraestructura familiar, haciendo a su vez que se den cambios en alguno de los roles desempeñados habitualmente por los integrantes de la unidad familiar. Se muestran a continuación los puntos de inflexión que han dado lugar a esa transformación:

- Las relaciones entre los cónyuges han evolucionado a partir del nuevo status social de la mujer trabajadora, lo que ha influido enormemente en las relaciones familiares y en el desempeño de los roles hasta entonces normalizados, por cada uno de los integrantes de la unidad familiar; igualmente estas variaciones también se han visto influidas por el aumento del nivel educativo y de formación de la mujer, lo que ha facilitado su entrada en el mundo laboral y a generado que esta dedique una menor cantidad de tiempo a la realización de las actividades del trabajo doméstico.

- Otro de los cambios a tener en cuenta es la longevidad de nuestros mayores, lo que ha traído consigo que en los últimos años de su vida necesiten de más cuidados permanentes, repercutiendo en la necesidad de una mayor cantidad de dedicación por parte de la familia, para cubrir la necesidad de ayuda continuada que precisan como así

establecen algunos autores como Facal o Hernández y Meléndez en sus respectivos escritos (Facal, 2007) y (Hernández y Meléndez, 2010). El número de personas mayores de 65 años se duplicó en los últimos treinta años del siglo XX, pasando de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7% de la población total) a más de 6,6 millones en el año 2000, (lo que se corresponde con el 16,6% de la población total). Esta incidencia se ha agudizado en Galicia, la cual cuenta con una tasa de mayores de 65 años del 21,3%, a la que hay que añadir una tasa de mayores de 80 años (envejecimiento del envejecimiento) del 5,9% con una progresión del 1,1% en el período de tiempo de 1998-2005 Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

- Igualmente es necesario tener presente otras transformaciones que se han ido produciendo gracias a los avances médicos, como es el incremento de las tasas de supervivencia de personas con determinadas enfermedades crónicas y/o alteraciones congénitas o como las derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral, como así expone Hernández (2006).

- Otro de los factores a recordar en el avance social que da lugar a este cambio, es el incremento de la creación de hogares unifamiliares o monoparentales. Esto conlleva la existencia de un menor número de personas cuidadoras que puedan dedicarse al cuidado habitual de los familiares en situación de dependencia, ante la necesidad de tener que invertir su jornada en desarrollar una actividad laboral para poder subsistir y en todo caso, dedicarse al cuidado de los menores, si los hubiera.

- Otro de los aspectos a valorar es la desaparición paulatina de las redes informales y de apoyo dentro de las comunidades tradicionales como son, las figuras del vecino o amigo cuidador o de apoyo.

- Igualmente en el caso Gallego, se da un incremento de personas retornadas a Galicia desde la emigración, por motivos de jubilación o en edades muy cercanas a ella, para ser atendidos por sus familiares cercanos y en su tierra.

- Existe un cambio muy poco estudiado con relación a las situaciones de dependencia y es el cambio de roles por los que ha pasado la figura del abuelo. Hasta no hace mucho tiempo, los abuelos eran personas mayores ajenas al cuidado de los menores de la unidad familiar, mientras que hoy en día, en muchas familias son un integrante más, que ayudan a sus hijos en el cuidado de los nietos proporcionándoles la atención y el cuidado necesario, produciéndose con el paso del tiempo el efecto boomerang en lo que se refiere al cuidado y atención de los nietos hacia sus abuelos, en determinados momentos de la vida.

Las variaciones en la sociedad han de ser tenidas en cuenta de manera ineludible, a la hora de observar la configuración de la estructura familiar actual, pues traen consigo el que cada vez sea menor el número de personas que dentro de su red familiar o cercana puedan dedicar su tiempo al cuidado invisible o al apoyo informal de sus familiares en situación de dependencia, situación que ha comenzado a verse como un problema social extensivo en el tiempo, como establece Rodríguez en (Rodríguez, J., 1994).

Son las mujeres de la generación “sándwich” o “pivote” (las que están comprendidas entre los 45 y 65 años de edad), las que tienen más probabilidad de que en ellas recaiga el hecho de tener que cuidar de aquellos familiares que lo necesitan.

La razón de ello está, en que mayoritariamente son mujeres que habitualmente se han dedicado a trabajar dentro de sus hogares y se encuentran enmarcadas dentro del concepto de solidaridad y responsabilidad, prestando a los suyos todas las atenciones y cuidados en aquellas tareas que lo requerían.

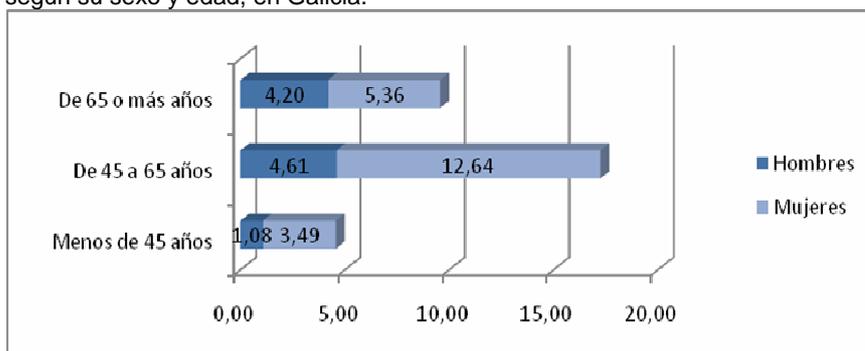
Podemos observar que el sexo masculino, suele estar menos involucrado en las distintas cargas que conlleva el cuidado de otras personas, debido a que los varones, suelen marcar más las distancias emocionales y a menudo, proporcionan menos cantidad de apoyo, como exponen Crespo y López en (Crespo y López, 2007). Esta realidad queda reflejada en la proporción de hombres que prestan cuidados informales de forma continua, en Galicia, según muestra el IGE en su estudio “Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia”, Instituto Gallego de Estadística IGE. (Loc. Cit., 2008).

Tabla nº 1: Incidencia de las personas que cuidan a personas en situación de dependencia, con distribución según sexo y edad, en Galicia.

	Porcentaje			Número		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Menos de 45 años	1,08	3,49	2,28	7.792	24.711	32.502
De 45 a 65 años	4,61	12,64	8,71	15.926	45.440	61.366
De 65 o más años	4,20	5,36	4,87	10.152	18.137	28.290
Total	2,59	6,28	4,50	33.871	88.287	122.158

Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007.

Gráfico nº 1: Incidencia de las personas que cuidan a personas en situación de dependencia, distribución según su sexo y edad, en Galicia.



Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007. Elaboración propia.

Con respecto a los datos que se desprenden de la tabla anterior, por cada hombre que desempeña el rol de cuidador, lo hacen casi el triple de mujeres en relación al total. En la franja de personas dedicadas al cuidado continuado, con más de 65 años, se da una mayor igualdad de porcentajes entre los dos sexos. Es la generación sándwich en la que se presenta el mayor porcentaje de cuidado para ambos sexos, no obstante el más representativo es el desempeñado por el sexo femenino con un 12,64%.

Puga, Abella y Sancho (2006) sostienen que los hombres menores de 45 años son los que prestan la menor proporción de cuidados, llegando tan sólo a representar un 1,08%. Es posible que en un futuro no muy lejano, el número de varones cuidadores aumente, no sólo debido a cambios en los comportamientos y valores, sino también por su mayor longevidad, lo que les dará la oportunidad de vivir más y se les presentarán más situaciones de dependencia de familiares cercanos.

En lo que se refiere a las personas a quienes va dirigida la prestación de cuidado, hay que destacar que en la actualidad, casi toda la atención suministrada se centra en los parientes mayores de 65 años, apareciendo un mayor incremento de la necesidad de cuidados a partir de los 75 años, no olvidándonos que son las personas de más de 80 años las que se incluyen en el fenómeno demográfico denominado “envejecimiento del envejecimiento” son las que más requieren de las atenciones ajenas de forma asidua. Datos que fueron obtenidos de la “Enquisa das condicións de vida das familias de Galicia. 2007” del IGE, 2007.

Si a esta necesidad de ayuda observada, le unimos las dificultades familiares para la prestación de la atención y la escasez de servicios públicos, dará como resultado el que en muchos casos sea necesaria la contratación de personas ajenas a la familia, para que sean estos los que realicen las actividades de cuidado y atención de la persona mayor en situación de dependencia.

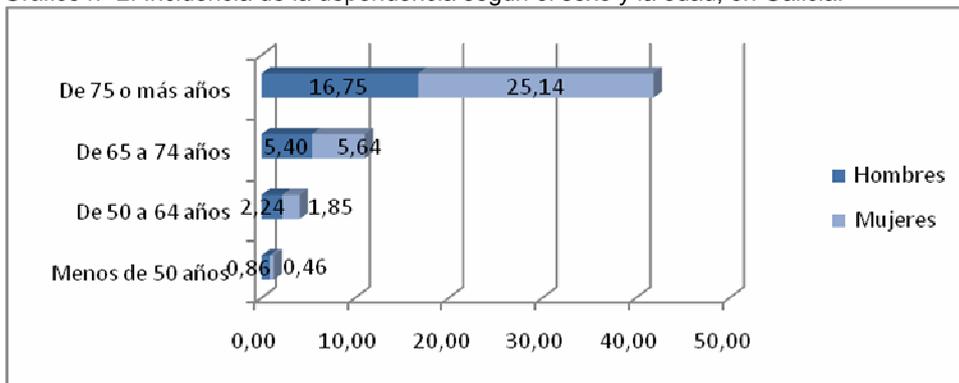
No debemos olvidarnos de que muchas personas de 65 y más años viven de forma totalmente independiente y autónoma y sólo, cuando se presenta una enfermedad o una discapacidad más o menos severa, demandan el cuidado y la atención de otra persona.

Tabla nº 2: Incidencia de la dependencia según el sexo y la edad, en Galicia.

	Porcentaje			Número		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Menos de 50 años	0,86	0,46	0,66	7.002	3.684	10.685
De 50 a 64 años	2,24	1,85	2,04	5.561	4.820	10.381
De 65 a 74 años	5,40	5,64	5,53	7.129	8.919	16.048
De 75 o más años	16,75	25,14	21,96	18.413	45.332	63.746
Total	2,92	4,46	3,72	38.105	62.755	100.860

Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007.

Gráfico nº 2: Incidencia de la dependencia según el sexo y la edad, en Galicia.



Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007. Elaboración propia.

Observando la representación de estos datos en donde se utilizan como variables de corte, la edad y el sexo de la población gallega en el año 2007, se puede comprobar que el porcentaje de personas con 65 y más años que padecen algún tipo de dependencia es muy superior al presentado por los menores de esta edad.

Son las mujeres con 75 y más años las que más requieren de apoyos y cuidados ajenos, representadas con un 25,14%, en comparación con los varones en esas mismas edades en la que su necesidad de apoyo no supera el 16,75%.

Por otro lado, también son las mujeres las que muestran una menor incidencia de situaciones de dependencia en el colectivo de los menores de 50 años de edad (con un 0,46%), mientras que los hombres tienen una mayor representatividad (0,86%). Dichos datos nos permiten afirmar que se da una relación directa entre la edad de atendido y la necesidad de cuidado.

Capítulo II

II.- El “Cuidado o Apoyo Informal”

Son muchos los estudios que confirman que el trabajo invisible del cuidado informal, sigue siendo realizado prioritariamente por la propia familia y dentro de ella por las mujeres, ya sean cónyuges, hijas, madres, hermanas, nietas o nueras, puesto que la mayoría de la sociedad considera que esta actividad continua, sigue siendo una cuestión familiar propia del género femenino. Tanto es así, que aunque la mujer se ha incorporado al mundo laboral, sigue asumiendo la responsabilidad que conlleva el desarrollo de las tareas domésticas y más específicamente, de todas aquellas relacionadas con el cuidado de los integrantes de la unidad familiar.

El rol que asume la persona cuidadora es como una carrera llena de obstáculos, pero a su vez inesperada e imprevisible, puesto que a diferencia de otros trabajos su ocupación no está ceñida a las metas que cada uno se propone, sino que está subyugada a las tareas que le vienen impuestas por la actividad de cuidado con relación a la situación de dependencia de la persona que está siendo atendida, al grado de afectación física o psíquica que muestra el afectado, a las características personales de la/el cuidadora/or, y a las repercusiones que vivencia la persona que realiza la labor de atención.

Una vez adentrados en el cuidado o apoyo informal, es conveniente establecer primero a quién consideramos persona en situación de dependencia, cuáles son las actividades que se establecen como básicas de la vida diaria y cuándo surge la necesidad de apoyo en las actividades de autonomía personal de una persona en situación de dependencia.

Para establecer estas delimitaciones seguimos las definiciones establecidas por El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las personas en situación de dependencia, la cual establece que:

Las necesidades de apoyo para la autonomía personal son las actividades que requieren las personas que padecen una discapacidad física, psíquica o sensorial, así como aquellas personas que sufren una situación de dependencia y que no les permite hacer efectiva su autonomía personal con un grado satisfactorio o que necesitan del acompañamiento, control o vigilancia en distintas actividades de su vida”.

La dependencia es el estado (de carácter permanente) en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y que ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas

con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

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

Se entiende por cuidado o apoyo informal, las interacciones entre un miembro de la familia que ayuda a otro de una manera regular (diariamente o con una intensidad cercana a la anterior) a realizar actividades que son necesarias para llevar una vida independiente, sin contrapartida económica alguna. (Título Preliminar, art.2).

En la mayoría de las ocasiones, los cuidados informales suelen recaer sobre uno de los miembros de la unidad familiar, aunque también se dan casos en los que se comparten este papel entre varios de los integrantes de la unidad familiar. En algunas ocasiones este cuidado y atención es llevado a cabo por los vecinos o amistades, siendo estos considerados como cuidadoras/es no familiares sin contraprestación alguna.

Para ser considerado como cuidadora/or informal en Galicia, según los tipos de servicios prestados en el domicilio de la persona en situación de dependencia por el familiar o vecino, y que no estén vinculados a ningún servicio de atención profesional, nos guiamos por la legislación actualizada (Orden del 17 de diciembre de 2007 de la Xunta de Galicia), por la que se establecen los criterios para la elaboración del programa individual de atención (PIA), fijación de las intensidades de protección de los servicios, régimen de compatibilidades de prestaciones y la gestión de las prestaciones.

En esta misma Orden se establece la figura del asistente personal y los servicios que presta, la cual no se puede confundir con el concepto de cuidador, pues el asistente personal es un apoyo a la autonomía de las personas en situación de dependencia, basada en la contratación. Su objetivo es la asistencia personal, durante un número de horas (establecidas al día o a la semana), que facilite al beneficiario de dicho servicio, el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Es el Decreto (Decreto 176/2007 de 6 de septiembre) de Xunta de Galicia, Vicepresidencia da Igualdade, en el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y el derecho de las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, en donde se establece la planificación y la programación general de los servicios sociales en esta Comunidad.

Con los cambios legislativos mencionados, surge el reconocimiento al esfuerzo realizado por la familia, plasmado en las distintas acciones de ayuda o apoyo a las/os cuidadoras/es principales, como son (en casos excepcionales) el apoyo económico, o el apoyo con programas de formación, información y medidas para atender a los afectados en períodos de descanso para las cuidadoras y los cuidadores habituales.

Sea quien sea la/el cuidadora/or y perciba o no cuantía alguna por su labor de cuidado, la acción de cuidar es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas.

La experiencia de cada uno de ellos es única, pues son muchos los aspectos, repercusiones o vivencias que hacen que esta práctica difiera de uno a otro. Entre los aspectos más destacables a tener en cuenta encontramos cuál es el motivo por el que se promueve al cuidado, a quién se cuida, la existencia o no de una relación previa con la persona cuidada o la causa y el grado de la dependencia.

A la hora de comprender cómo encajan la labor del cuidado las personas cuidadoras, debemos tener en cuenta, al menos dos aspectos que van a influir grandemente en sus vida como cuidadoras, y que son el considerable aumento de gastos económicos para paliar la situación de dependencia del miembro de la familia que se cuida y por otro lado, la inmensa disminución de tiempo que experimenta la/el cuidadora/or para dedicárselo a otras actividades distintas del cuidado a la persona en situación de dependencia.

El cuidado de las personas en situación de dependencia viene proporcionado por los miembros de la unidad familiar en el 56,71% de los casos y a mayores otro 8,77% de los cuidados son prestados por parientes o amigos, mientras que y en el 11,34% de las personas en situación de dependencia son atendidos directamente por los miembros del hogar ayudados de otras personas ajenas a esta que no son remuneradas. Esto viene a significar, que más de las tres cuartas partes de las personas atendidas en Galicia lo son por familiares o personas allegadas que no perciben cuantía o remuneración alguna por su actividad.

Tabla nº 3: Personas en situación de dependencia en Galicia según quién les presta cuidados.

Persona cuidadora	Porcentaje	Número
Sólo miembros del hogar	56,71	57.198
Sólo personas no remuneradas (parientes o amigos)	8,77	8.848
Sólo personas remuneradas fuera del hogar	2,54	2.565
Miembros del hogar y personas no remuneradas de fuera del hogar	11,34	11.437
Miembros del hogar y personas remuneradas de fuera del hogar	5,61	5.660
Miembros del hogar y servicios sociales	2,38	2.397
Personas de fuera del hogar(remuneradas o no)	3,02	3.048
Personas de fuera del hogar(remuneradas o no) y s. sociales	2,78	2.804
Sin ayuda	1,34	1.354
Otros	5,50	5.547
Total	100,0	100.860

Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007. Elaboración propia.

Gráfico nº 3: Personas en situación de dependencia en Galicia según quién les presta cuidados.



Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007. Elaboración propia.

A la hora de determinar la prestación de cuidados encontramos que existen otras pautas que marcan grandes diferencias puesto que, el cómo se encuentre y sea cual sea el grado de afectación que muestra, el tipo de padecimiento que sufra, las capacidades físicas y psíquicas que tenga o no la persona atendida, unido a las habilidades y destrezas que posea la/el cuidadora/or, el tipo de cuidado reclamado o los apoyos secundarios con los que cuente, traerán consigo la necesidad de poner en práctica una mayor o menor cantidad de actividades y tareas durante un espacio indeterminado de tiempo.

Otro punto importante a añadir, es el hecho de que la tarea de cuidar tiene dos partes, en la que la/el cuidadora/or primero debe conocer y examinar, las necesidades de la persona a la que atiende y por otro lado, tan importante como la anterior, es la de satisfacer adecuadamente las necesidades y atenciones presentadas, que generalmente van modificándose de forma continuada, según las distintas situaciones que se presentan, incluso en cortos intervalos de tiempo.

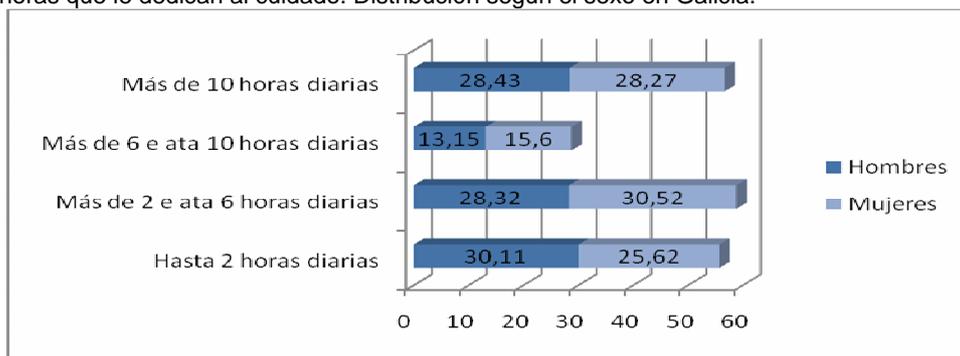
De ahí, que las actividades que realiza la persona responsable del cuidado en casi la totalidad de las ocasiones, se organizan en función de los cuidados y atenciones que la persona atendida necesita y que a su vez, tienen que hacerse compatibles con todas las demás actividades o roles que esta persona desenvuelve en su vida cotidiana, incluso en situaciones en las que el enfermo requiere una atención constante. La Enquisa das condicións das de vida das familias en Galicia realizada por el Instituto Gallego de Estadística en el 2007, muestra la temporalidad del cuidado, según el número de horas diarias que la persona encargada del cuidado dedica a tal actividad, como se muestra a continuación.

Tabla nº 4: Personas que cuidan de las personas en situación de dependencia según el número de horas que le dedican al cuidado. Distribución según el sexo en Galicia.

	Porcentaje			Número		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Hasta 2 horas diarias	30,11	25,62	26,86	10.197	22.618	32.815
Más de 2 y hasta 6 horas diarias	28,32	30,52	29,91	9.593	26.942	36.536
Más de 6 y hasta 10 horas diarias	13,15	15,60	14,92	4.453	13.770	18.222
Más de 10 horas diarias	28,43	28,27	28,31	9.628	24.957	34.585
Total	100,00	100,00	100,00	33.871	88.287	122.158

Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007. Elaboración propia.

Gráfico nº 4: Personas que cuidan de las personas en situación de dependencia según el número de horas que le dedican al cuidado. Distribución según el sexo en Galicia.



Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familia en Galicia. 2007. Elaboración propia.

La prestación del cuidado facilitado se estimó en base al número de horas que dedican a esta actividad, obteniéndose que la mayor incidencia recata entre las dos y las seis horas diarias con un 29,91%, seguidas por las personas que dedican más de 10 horas al cuidado y atención diaria, con un porcentaje del 28,31% de los casos. No obstante, las/os cuidadoras/es que brindan entre 6 y 10 horas diarias a esta actividad, no alcanzan el 15,00%. En todas las franjas observadas, es el sexo femenino el que proporciona de forma mayoritaria la prestación de atenciones.

El tiempo que dedican los familiares al cuidado suele ser consumido fundamentalmente en desarrollar o realizar actividades dentro del propio hogar, las cuales están relacionadas con los cuidados personales y las tareas domésticas. Por otro lado las actividades cotidianas que son efectuadas fuera del hogar, entre las que se incluyen el acompañamiento a consultas médicas, por hospitalizaciones temporales u otro tipo de gestiones, consumen una menor cantidad de tiempo.

II.1.- Tipología de actividades del cuidado informal

El cuidado es entendido como el conjunto de todas aquellas actividades físicas y mentales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo. El cuidado implica acciones tales como, “las destinadas a proveer una alimentación adecuada, hábitos y condiciones de higiene corporal y del hogar, evitación de posibles riesgos, peligros o accidentes, sin olvidar todas las actividades dirigidas al mantenimiento de una vida armónica y saludable como son el desarrollo emocional y afectivo, las relaciones sociales, la actividad laboral y el entretenimiento”, como así establece Collière en (Collière, 1993).

Así la ayuda prestada por las cuidadoras y los cuidadores se puede estructurar en tres grandes tipologías según Rodríguez (2005):

Provisión de ayuda emocional, que incluye la afectividad, dando lugar a que la persona atendida se sienta querida por las personas allegadas, a través de la relación con ellos, así como de la exteriorización de sentimientos, opiniones e intercambio de experiencias del afectado.

Apoyo informativo y estratégico, que es el proporcionado y dirigido a la resolución de problemas y afrontamientos de situaciones difíciles.

Apoyo instrumental, basado en la prestación de ayuda y servicios en aquellas situaciones problemáticas o dificultosas, en las que determinadas actividades no pueden ser realizadas total o parcialmente por la propia persona y necesitan el refuerzo de otra (p. 7).

A partir de la observación de las definiciones anteriores se opta por delimitar y distribuir las distintas actividades denominadas como cuidado o apoyo informal de la siguiente manera:

Actividades personales, las contenidas en la realización del aseo personal, entre las que se encuentran el baño, el vestido, la higiene en general, etc.

Actividades instrumentales como el transporte o movilidad, la elaboración de la comida, la realización de las compras, las tareas domésticas o el manejo de dinero.

Actividades de atención y vigilancia, que van dirigidas a proporcionar compañía, entretenimiento y/o vigilancia.

Actividades de atención a la enfermedad, que son las que comprenden el suministro de medicación, realización de curas y otras actividades de índole sanitaria, así como la petición de cita médica, adquisición de recetas o la obtención de medicamentos.

Y por último las “actividades de cuidados de recuperación”, entre las que se incluyen, la rehabilitación, la fisioterapia, los ejercicios de estimulación, etc.

Con el fin de establecer cuáles son las actividades en las que surge una mayor necesidad de prestación de apoyo o ayuda dirigida a las personas que presentan una dependencia, mostramos a continuación el concepto utilizado desde hace tiempo por disciplinas como la rehabilitación o la geriatría, en el que se diferencia entre las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005) define:

Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) son las acciones y destrezas indispensables y necesarias para poder subsistir de forma independiente. Incluyen las actividades de auto cuidado, (asearse, vestirse y desnudarse, poder ir al servicio sin necesidad de ayuda de otra persona, poder quedarse solo durante la noche, comer...) de funcionamiento básico físico (desplazarse dentro del hogar) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas).

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) son acciones y destrezas más complejas que las anteriores ABVD y su ejecución requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Estas tareas implican la capacidad de toma de decisiones y de interacciones más difíciles con el medio en el que viven.

Incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad (p. 35).

Igualmente las actividades básicas de la vida diaria, (ABVD) están definidas y enmarcadas dentro de la (Ley 39/2006 de 14 de diciembre). Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia define las actividades básicas están englobadas en cuatro categorías:

El cuidado personal: abarca el aseo personal, el control de esfínteres y la utilización del servicio, el vestirse por sí solo y el alimentarse por su mano.

Las actividades domésticas básicas: engloba la realización de las compras y control de la administración y servicios, la ejecución de las comidas, limpieza de la ropa y el mantenimiento de la casa.

La movilidad esencial: valora el cambio en el posicionamiento del cuerpo y su mantenimiento, el desplazamiento dentro del hogar en el entorno y por distintos lugares.

Las funciones básicas de tipo mental/intelectual: evalúa el reconocimiento de las personas y objetos, la orientación, el entendimiento y el ejecutar órdenes y tareas sencillas. (Título Preliminar, art. 2).

Es oportuno tener presente, que algunas de las actividades mencionadas pueden ser consideradas por la persona cuidadora como menos agradables, como son las que conllevan acciones más técnicas, entre las que encontramos la limpieza de sondas, cuidado de escaras, etc. y otras que requieren de grandes esfuerzos físicos, como todas las relacionadas con la movilidad tales como levantar, trasladar, acostar, etc. Así, las acciones que suelen presentar una mayor incomodidad, tanto para el atendido como para la persona cuidadora, son las relacionadas con el aseo personal, siendo estas las que requieren de una mayor delicadeza y cariño a la hora de ser realizadas, con el fin de evitar sentimientos de extorsión.

II.2.- Tipología de factores que desencadena la dependencia

La persona reconocida en situación de dependencia es aquella que no puede realizar ninguna o casi ninguna de las actividades de la vida diaria, necesitando de la ayuda de otra u otras personas para poder llevar a cabo una vida lo más normalizada posible. Por ello conviene recordar cuáles son los factores que suelen desencadenar las dependencias y que pueden influir, ya sea positiva o negativamente en dicha valoración. Estos factores son los relacionados con los aspectos físicos, psicológicos y como no, los extraídos del contexto, donde está ubicada la persona que va a ser evaluada, con el fin de determinar su grado de dependencia.

Cuadro nº 1: Factores de la dependencia.

Factores físicos	Factores psicológicos	Factores contextuales
<p>-Dependencias genéricas producidas por el deterioro progresivo del organismo a causa del envejecimiento.</p> <p>-Deterioro motivado por ciertas enfermedades (artrosis, tumores, vasculares, pulmonares obstructivas, insuficiencias renales crónicas, Parkinson, etc.).</p> <p>-Ambiente físico: En función de las características de las ayudas protésicas y arquitectónicas se puede disminuir e incrementar la dependencia.</p> <p>-Consumo de fármacos y/o estupefacientes que implican importantes efectos secundarios</p>	<p>-Limitaciones sensoriales (en la audición, y la vista).</p> <p>-Lesiones neurológicas graves que producen deficiencias mentales profundas y enfermedades mentales graves.</p> <p>-Trastornos mentales: Depresión, delirios, trastornos del sueño, trastornos de ansiedad, demencias.</p> <p>-Ambiente social: Las interacciones entre las personas mayores o personas con discapacidad y sus cuidadoras/es, familiares y amigos puede favorecer o retrasar la independencia.</p>	<p>-Factores de la personalidad: Que afectan a la forma en que el individuo afronta su situación de dependencia</p> <p>-Determinantes conductuales: Estilos de vida saludables, potencial de aprendizaje, factores protectores psicológicos (actividades intelectuales, placenteras, manejo de estrés, etc.), factores protectores psicosociales (apoyo social, competencia y actividad cognitiva).</p> <p>-Otros factores: El nivel de educación está relacionado con la capacidad de la persona de acceder a información sobre recursos o de solicitar los servicios más adecuados, el nivel económico, etc.</p>

Fuente: Ley de Promoción de la Autonomía Personal 39/2006 de 14 de diciembre. Elaboración propia.

En base a los factores mencionados quedan establecidos los diferentes grados de dependencia establecidos en la misma Ley, que son los que a continuación se exponen:

Cuadro nº 2: Grados de dependencia.

Grado I	Grado II	Grado III
<p>(Dependencia moderada), las personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.</p>	<p>(Dependencia severa), personas que requieren ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, aunque sin necesidad de la presencia permanente de un cuidador.</p>	<p>(Gran dependencia), personas que requieren ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día cuando, por pérdida de autonomía mental o física, se necesita la presencia de forma indispensable y continua de otra persona.</p>

Fuente: Ley de Promoción de la Autonomía Personal 39/2006 de 14 de diciembre. Elaboración propia.

Entendemos que la mayor dificultad para realizar actividades diarias de forma autónoma requiere de la atención de otras personas para ejecutar dichas acciones. Pero sólo la imposibilidad o grave dificultad para realizar aquellas que se consideren básicas, llevará consigo la necesidad de contar con una tercera persona y el reconocimiento del derecho a las prestaciones o servicios establecidos en el catálogo de la Ley de promoción a la autonomía personal.

Es el reconocimiento de discapacidad igual o superior a un 65% el que permite que la persona en situación de dependencia pueda tener acceso a prestaciones o pensiones económicas y/o servicios determinados, dicho reconocimiento se efectuará por los Equipos de Valoración y Orientación (Orden de 29 de diciembre de 2000) y por las Comisiones de Valoración y el Programa Individual de Atención (Ley 39/2006 de 14 de diciembre). Los servicios una vez solicitados y aprobados serán percibidos por los usuarios, aportando estos una cuantía proporcional a su nivel económico, denominada copago.

En las siguientes tablas se presentan los servicios o actividades prestados generalmente por los cuidadoras/es informales ante situaciones de necesidad de apoyo para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD); las mismas fueron obtenidas a partir del Libro Blanco de la dependencia. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2005).

Cuadro nº 3: Tipo de ayuda prestada a personas en situación de dependencia.

Tareas domésticas actividades cotidianas cuidados personales	%
Limpiar, planchar, hacer la comida	89,30
Salir a la calle, compras, médico	92,10
Bañarse, vestirse, comer	76,10

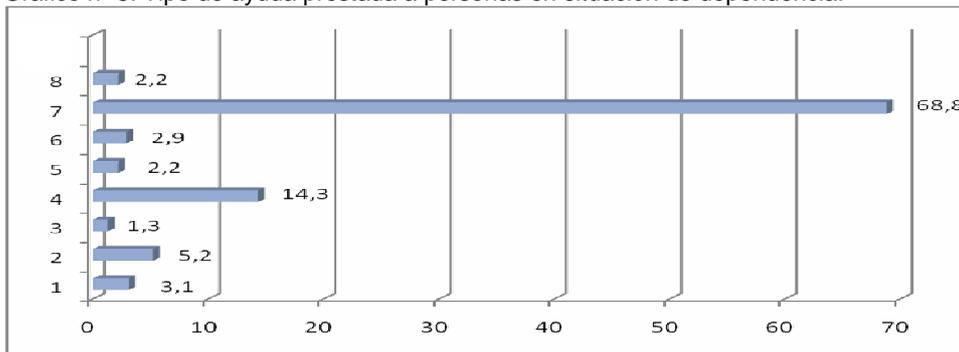
Fuente: IMSERSO 2005. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Elaboración propia.

Tabla nº 5: Tipo de ayuda prestada a personas en situación de dependencia.

Actividades	Porcentaje
Exclusivos tareas domésticas	3,10
Tareas cotidianas	5,20
Cuidados personales	1,30
Tareas domésticas y actividades cotidianas	14,30
Tareas domésticas y cuidados personales	2,20
Actividades cotidianas y cuidados personales	2,90
Tareas domésticas, cotidianas y cuidados personales	68,80
No contestan	2,20
Total	100,0

Fuente: IMSERSO 2005. Atención a las personas en situación de dependencia. Elaboración propia.

Gráfico nº 5: Tipo de ayuda prestada a personas en situación de dependencia.



Fuente: IMSERSO 2005. Atención a las personas en situación de dependencia. Elaboración propia.

Es fácilmente observable en las tablas anteriormente expuestas, que la mayor cantidad de actividades que se efectúan dirigidas a apoyar a las personas que presentan algún tipo de dependencia, son las denominadas “tareas domésticas, cotidianas y cuidados personales” con un 68,80% de los casos, cubriéndose con ello todas las actividades necesarias para la realización de las actividades denominadas básicas (ABVD). En segundo lugar, el tipo de tarea más demandada son las tareas domésticas y actividades cotidianas, representado por un 14,30%. Es oportuno observar que tan sólo un 1,30% de la población estudiada, recibe ayuda para los “cuidados personales”.

Es preciso tener presente, que para la prestación de todos los tipos de ayuda es necesario encontrar unos criterios de organización que le permitan al cuidadora/or informal, tener una buena planificación tanto de las tareas como del tiempo de realización de las mismas, según el momento o etapa en la que se encuentra la persona atendida y las necesidades presentadas. El mayor inconveniente sufrido por las personas responsables del cuidado continuado es el de poder compaginar los distintos roles que desempeñan y que se superponen en el tiempo.

II.3.- ¿Cuándo se convierte una persona en cuidadora/or?

En toda familia existe un compendio de factores biológicos, psicológicos y sociales entrelazados entre sí que forman una unidad compleja, un sistema social, que constituyen una red de relaciones diferentes dependiendo del modo de ser, del tipo de familia y de los límites establecidos que tenga la familia y de la red social de la que forme parte.

Cada uno de los miembros que conforman la familia ejerce influencia sobre los demás, por eso cualquier suceso que le ocurre a uno de sus miembros repercute de una manera u otra en el resto de los integrantes de la unidad familiar, dándose una retroalimentación en las relaciones y en la participación de cada integrante.

Son muchas las ocasiones en las que, ante determinados hechos producidos en el proceso vital de la familia, surgen desajustes. Estos desajustes requieren de un esfuerzo importante por parte de los miembros de la familia con el fin de poderlos superar de la

mejor manera posible, evitando que generen efectos negativos para la familia como grupo o para un integrante en particular.

Por ello, es esencial conocer otros aspectos como pueden ser la interacción entre los cónyuges, los padres e hijos, los apoyos sociales con los que se cuenta, los recursos familiares y económicos o la percepción de la situación por los propios integrantes de la familia que pueden influir tanto para agravar como para aliviar la situación que vivencia la familia.

Se sabe de antemano, que tanto las necesidades como las demandas derivadas de las situaciones de cuidado, están en continuo cambio, de modo que lo que es válido o adecuado para hoy, puede no serlo para mañana o para otra situación similar, precisando por ello, de una readaptación diaria o momentánea que incrementa los estresores vivenciados por la familia y es especial, por las/os cuidadoras/es habituales.

La calidad de vida de los miembros que componen la familia, dependerá de la capacidad de respuesta que presente la misma y sobre todo la persona que se hace responsable del cuidado habitual.

No debemos olvidar que, la forma en cómo se lleve a cabo el cuidado, estará influenciada por circunstancias tan obvias como el tipo de dependencia, las necesidades de atención que requiera, el tipo de relación mantenida hasta el momento con la persona afectada, la historia personal y de cómo se viva la situación tanto individual como familiarmente.

En la mayoría de los casos la persona no se convierte en cuidadora/or de un día para otro, pues la mayor parte de las causas que dan lugar a la dependencia no son inmediatas, sino que se trata de enfermedades que implican un deterioro progresivo de la persona, lo que lleva consigo un creciente aumento de su necesidad de ayuda en las actividades de la vida cotidiana. Aunque también en algunas ocasiones, aun siendo conocedor del empeoramiento de la salud de la persona que requiere de las atenciones, no se prevé el que recaiga la responsabilidad del cuidado en una persona o familiar determinado.

La aparición de la situación de dependencia de una persona, puede ser gradual o aguda, en ambas situaciones el entorno familiar tendrá que realizar una serie de reajustes en su forma de vida habitual, que tendrán como fin el cubrir la atención y el cuidado de esta persona como así muestra Fernández (2004).

Se habla de dependencia aguda, cuando la situación de dependencia resulta de un suceso inesperado, que da lugar en un corto plazo de tiempo, a un cambio en la organización familiar y a una búsqueda y movilización de recursos. Tales son las situaciones derivadas de accidentes de tráfico o de accidentes laborales. En cambio, cuando se da una situación de dependencia de forma gradual, la familia ya tiene previstas de antemano las posibles soluciones ante tales circunstancias. Estos son los casos derivados de enfermedad crónica o de una hospitalización duradera, después de un período de fragilidad física asociado a un envejecimiento biológico normal o, a causa de una enfermedad degenerativa de la que ya existía evidencia.

El proceso de adquisición del rol de cuidadora/or es de suma importancia, puesto que influye sustancialmente en la forma en que posteriormente se prestarán los cuidados y en el cómo se adecúen estos al desarrollo de sus funciones, viniendo también determinado, en gran medida, por la duración de dicha actividad. De ahí que sea importante conocer cómo fue la aparición de la situación y cómo fue el transcurso de la misma, pudiendo ser establecidos tres tipos de cuidadoras/es, como determina Navarro Góngora, teniendo presente que todas las personas que padecen algún tipo de dependencia, independientemente de la tipología que se trate, muestran una serie de síntomas y características que van acompañadas de un deterioro de su capacidad de autocuidado y autonomía en general.

Así, siguiendo el planteamiento de Navarro (2004) tenemos que: la primera denominación es la situación que sucede por una situación de dependencia progresiva, como resultado de una enfermedad gradual, la cual requiere de un proceso de adaptación continua de la/el cuidadora/or a las demandas y necesidades del afectado. Este tipo de situación trae consigo el agotamiento, surgido de la adaptación de las/os cuidadoras/res a la realidad presentada por la persona cuidada. Es típica con los enfermos de alzhéimer.

Se habla de una dependencia constante, cuando existen pocas variaciones en el ritmo de la prestación de cuidados. Una vez que aparece la situación de dependencia, la persona presenta una salud estabilizada, requiriendo sólo unos determinados apoyos o cuidados (de la persona responsable del cuidado). Situaciones acaecidas, por ejemplo de amputaciones imprevistas.

Se dice que la situación de dependencia es con recaídas, cuando el enfermo tiene períodos en los que requiere mucha necesidad de apoyo, seguida de otras temporadas de poca necesidad de cuidado, esta actividad suele recaer siempre en las mismas personas. Estas situaciones se presentan en enfermos con patologías esquizoides.

Cuando comienza la situación de cuidado, la persona que desempeñará el rol, no es plenamente consciente de que va a ser sobre ella sobre quien recaerá la mayor parte del esfuerzo y de las responsabilidades que el cuidado de esa persona acarrea. Tampoco es consciente de que probablemente, se encuentre ante una situación que pueda durar mucho tiempo y que implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía a dicha actividad, lo cual va a dar lugar a que tenga que ir integrando en su vida un mayor número de tareas y actividades a realizar por su nuevo papel de cuidadora/or.

II.4.- ¿Quién propicia el “cuidado o apoyo informal” invisible?

Las actividades y esfuerzos que conlleva el acto de cuidar tienen como característica fundamental el hecho de que no son fácilmente valoradas por los demás debido a que se realizan en el ámbito interno del hogar. No suele valorarse el coste que conlleva la realización de esas tareas o trabajos, y es por ello, por lo que aparece la dificultad para cuantificarlas, tanto en lo que se refiere al tiempo de dedicación, al valor económico o a los efectos que ejercen sobre la salud del cuidador.

El impacto que produce el cuidado sobre la/el cuidadora/or, debe de ser observada desde diversos ángulos, tanto a nivel emocional, (agotamiento por el estrés, agobio por el tipo de tareas y actividades necesarias a realizar de forma cotidiana y por la dedicación del tiempo al cuidado) como a nivel físico, (por el esfuerzo físico que se ha de realizar diariamente y por la existencia o no de una red de apoyo en torno a la persona que está siendo cuidada), ya que el desempeño de la labor de cuidado da lugar, en bastantes ocasiones, a que las/os cuidadoras/es sean víctimas secundarias de la situación de dependencia, por el desgaste que ello conlleva.

Todas las transformaciones descritas en apartados anteriores, influyen de manera directa en el perfil de la/el cuidadora/or habitual, de ahí que sea oportuno comentar la existencia de dos tipologías de cuidadoras/es informales, tal y como propone Rodríguez, Loc. cit., (1994) y que establecen la siguiente clasificación:

Cuidador tradicional; suelen ser personas que han ido atendido a las actividades y tareas del cuidado de manera continuada y progresiva, a medida que la persona en situación de dependencia va necesitando más atenciones y cuidados. Este rol es generalmente desempeñado por las mujeres de la familia, como una ampliación más de las actividades y tareas domésticas que realiza de forma habitual.

Cuidador moderno urbano; es reconocido como aquella persona que asume su rol de manera rápida y más traumática, sin existir apenas un proceso de adaptación a la situación. Esta forma de cuidado genera con respecto a la persona cuidada un tipo de relación no mantenida con anterioridad, lo que convierte en muchos casos una relación normal en una fuente de conflictos y tensiones inexistentes hasta este momento.

Según (Rivera, 2001) la tipología de cuidadora/or tradicional es la mayoritaria en Galicia, aunque considera que de aquí a unos años es previsible el incremento de la tipología de cuidadoras/es modernos urbanos en esta comunidad.

Cuando la causa que produce la necesidad de ayuda se presenta de forma inesperada, rompe en muchas ocasiones el proyecto de vida, no sólo de la persona que sufre la situación de dependencia, sino también de la persona que va a hacerse cargo del cuidado de forma habitual, apareciendo igualmente un desajuste en la forma de vida del resto de los integrantes que configuran su unidad familiar. Ello trae consigo la necesidad de una reestructuración en el planteamiento de vida, de las actividades (tanto dentro como fuera del hogar) y de las funciones derivadas de los roles desempeñados hasta entonces, al menos por parte del que asuma el rol de cuidador, repercutiendo sin lugar a dudas, en el resto de los miembros de esa unidad familiar.

No ocurre lo mismo, cuando la causa de la necesidad de ayuda es progresiva puesto que, suele existir un período de tiempo más o menos corto para la adaptación a la situación, tanto en lo que se refiere al afectado, como a su familia. Se considera que es un período corto de tiempo, porque este, es casi siempre insuficiente para el ajuste y adaptación a la situación y para la búsqueda y acomodo a los nuevos servicios que serán necesarios prestar a la persona afectada.

La atención y el cuidado que da la/el cuidadora/or principal suele ser intenso en cuanto a las tareas a realizar y prolongado en el tiempo, pues su compromiso con la persona en situación de dependencia suele ser de por vida. La suma de estos condicionantes es lo que delimita la gran carga que tienen las personas que prestan el cuidado, así como las repercusiones, no sólo, en su calidad de vida presente, sino también futura como establece Julve Negro y expondremos en apartados siguientes (Julve, 2006).

El perfil del o de la persona cuidadora está asociado a algunos factores que determinan que la persona tenga más o menos probabilidades de ser el responsable de la acción de cuidar de forma permanente y durante largos periodos de tiempo. Entre los principales factores a tener en cuenta y establecidos en el informe de “Las personas mayores en España y datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas” (IMSERO, 2008), encontramos: los vínculos familiares, el género, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico y la clase social a la que pertenece.

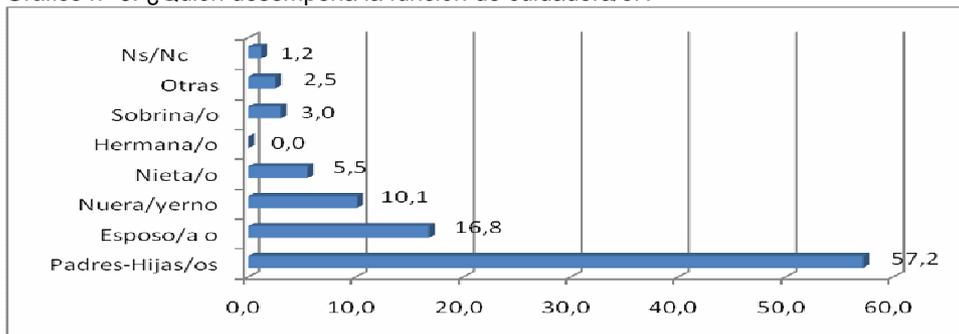
Lo que sí se puede afirmar es que en la mayoría de los casos, los lazos de unión entre la/el cuidadora/or y la persona atendida ya existían previamente a la prestación de cuidados, caracterizadas por un alto grado de intimidad y afecto, mientras que en menor medida, se dan casos que no están basados en un vínculo afectivo. Esta es la razón por la que en la mayoría de las ocasiones, estas actividades sean desarrolladas por familiares de primer y segundo grado de consanguinidad o afinidad, tal y como se refleja en el estudio del Libro Blanco de la dependencia.

Tabla nº 6: ¿Quién desempeña la función de cuidadora/or, de forma habitual?

Vínculo relacional	Porcentaje
Padres-Hijas/os	57,20
Esposo/a o compañero/a	16,80
Nuera/yerno	10,10
Nieta/o	5,50
Hermana/o	3,70
Sobrino/a	3,00
Otras	2,50
Ns/Nc	1,20

Fuente: IMSERSO 2005. Atención a las personas en situación de dependencia. Elaboración propia.

Gráfico nº 6: ¿Quién desempeña la función de cuidadora/or?



Fuente: IMSERSO 2005. Atención a las personas en situación de dependencia. Elaboración propia.

Así pues, según los datos mostrados y recogidos a nivel nacional se sabe que son los padres y los hijos quienes ocupan un lugar privilegiado en el ranking de las/os cuidadoras/es informales por excelencia, llegando a desempeñar dicha función casi un 60,0% de los casos, seguidos muy de lejos por el grupo de cónyuges o parejas, que asciende al 16,8% de las personas cuidadoras.

Como se ha podido obtener de los datos anteriores, son muchas las ocasiones en las que la persona que percibe un cuidado continuado ya contaba con una red de apoyo en torno a ella que le proporcionaba la ayuda necesitada y que generalmente estaba constituida por las personas que ahora son las/os cuidadoras/es primarios y secundarios.

Un dato importante relacionado con el cambio de roles en nuestra sociedad, es que hoy en día tan sólo un 5,50% de las personas atendidas lo son por sus nietos o nietas. Hace años este porcentaje tan pequeño sería impensable, ya que la estructura familiar, estaba formada por la familia extensa, en la que convivían en el mismo hábitat distintas generaciones, siendo entonces mucho más habitual el que los nietos cuidaran de sus abuelos de forma habitual.

II.4.1.- Redes familiares y sociales que influyen en el cuidado informal

El hecho de tener que cuidar de una persona en situación de dependencia, por razones de falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual no es una tarea fácil a llevar a cabo y sobre todo cuando no es la única actividad o responsabilidad que se ha de ejercer. Es por eso, por lo que la persona cuidadora necesita (en muchos momentos) de refuerzos externos, debido a la gran dedicación de tiempo y de energía, tanto física como psíquica, que conlleva la realización de misma.

La red de apoyos informales que recibe la/el cuidadora/or suele provenir del propio ámbito familiar o del vínculo relacional cercano, estos apoyos varían y se transforman con el paso del tiempo, mostrando una reducción tanto en el número de personas que colaboran, como de cuidadoras/es secundarios, como en el tiempo que brindan a este apoyo.

Ello repercute en que la/el cuidadora/or habitual, con el paso del tiempo, tenga que ampliar el número de horas de dedicación a la atención, trayendo consigo un mayor desgaste tanto en la esfera física como en la emocional, no sólo por el empeoramiento o

persistencia de la salud de la persona que sufre la situación de dependencia, sino por la disminución de apoyos familiares que en un principio se reciben con mayor asiduidad. Ambos factores dan lugar a que pasado un período de tiempo más o menos largo, tanto la persona afectada como la propia persona cuidadora habitual sientan un aislamiento social, de difícil superación, si no cuentan con la ayuda de los otros integrantes de la unidad familiar que les prestan apoyo.

Según exponen Funge, Neufeld & Harrison (1997) podemos mencionar las siguientes tipologías de redes basándonos en su tamaño y en la composición de sus integrantes:

Las redes diversas son aquellas redes amplias y compuestas por diversos tipos de miembros entre los que encontramos familiares, amigos, vecinos y otros que se atienden y cuidan entre sí.

La segunda tipología son las redes semidiversas, aquellas más pequeñas y con menos variaciones de miembros, compuestas por ejemplo por familiares, amigos y otros.

Y las redes centradas en familiares, compuestas solamente por familiares y un pequeño grupo de amigos.

Es posible imaginar que a medida que la red social familiar es más reducida se incrementen los conflictos entre las personas que las forman y se de una menor satisfacción con el apoyo recibido.

Por ello es tan importante hacer hincapié no sólo en la persona responsable del cuidado principal, sino en los apoyos que este recibirá de las personas de la red social y familiar a la que pertenezca, de ahí que sea básico el papel desempeñado por estos últimos, considerados como los refuerzos necesarios para que los que ejercen habitualmente el papel de cuidadores conserven su salud y sirvan de ayuda a la persona que en muchas ocasiones depende continuamente de ellos.

En toda tipología de redes familiares, se da el principio básico de la Teoría Sistémica que hace referencia, “al conocimiento de la protección y del crecimiento de los propios integrantes de la unidad familiar” requiriendo la familia para ello, de mecanismos intrapersonales o interpersonales, con los que operar eficazmente con el fin de mantener la seguridad y la estabilidad dentro del medio físico y social, evitando así el cambio de la propia estructura familiar.

La situación que vivencia cada persona cuidadora es diferente estando activamente influida por diversos factores como son:

Cuadro nº 4: Factores que influyen en la prestación de cuidados.

El nivel de parentesco
Motivo por el que se cuida
Tipo de relación previa con la persona que se atiende
Causa y grado de la situación de dependencia sufrida
Cambio de la situación derivada de la dependencia de un integrante de la unidad familiar
Exigencias que se marca la persona cuidadora
Apoyos o ayudas que recibe la/el cuidadora/or

Fuente: Elaboración propia.

II.4.2.- Apoyos familiares que reciben más habitualmente las/os cuidadoras/es habituales

En el momento en el que se decide asumir la responsabilidad de cuidadora/or principal y procurar las atenciones necesarias a la persona que lo necesita, intervienen determinadas variables entre las que destacamos las explicadas por Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé (2006) entre las que sostienen: los sentimientos de compromiso y de obligación que ya existían con anterioridad a la manifestación de la situación de dependencia, el tipo de enfermedad, el sexo de la persona cuidadora, así como la importancia de la historia pasada y la calidad de las relaciones previas.

A mayores incorporamos otra serie de variables, no mencionadas por los autores anteriores como son, la toma de decisión en la prestación de ayuda por parte de la propia cuidadora/or y los medios económicos de la persona afectada y de la cuidadora.

Los apoyos que más recibe el responsable del cuidado por parte de la red informal, son fácilmente diferenciados según *el grado de parentesco*. De ahí que, cuando la persona en situación de dependencia forma parte de una pareja, es el cónyuge sano el que suele cuidar al otro, basando la acción de cuidar en el sentimiento “del deber” unido al de un “acto de amor”. Es en estas situaciones cuando el cónyuge sano suele recibir apoyos secundarios de los hijos e incluso de los nietos, así como de amigos o vecinos en edades o situaciones presentes o pasadas similares (redes diversas).

En el caso de que los cónyuges no puedan cuidarse mutuamente o que sólo viva uno de ellos, la función de la/el cuidadora/or recae prioritariamente sobre los hijos, más concretamente sobre las hijas. En muchas de estas situaciones el cuidado está basado en el sentimiento “del deber”, al que se le une el sentimiento “de cariño”. Lo que sí se tiene que tener presente, es que cuando el cuidado habitual recae sobre los hijos, las redes de apoyo o los apoyos secundarios que estos suelen tener, pueden ser muy variados y diferentes, en algunos casos pueden contar con el apoyo incondicional de sus propios esposos/es, de sus hermanos, de sus hijos, o por el contrario contar con muy poca o ninguna ayuda por parte del resto de los integrantes de su vínculo relacional.

Si hablamos del cuidado promovido por los hermanos, los cuñados o los parientes próximos (no hijos), el apoyo secundario que perciben es mucho menor, no obstante, el sentimiento que les suele mover a realizar esta acción de cuidado, es la que viene respaldada por la continuidad de “la buena relación afectiva mantenida hasta el momento en el que surge la situación de dependencia”. Estas personas suelen tener edades similares al de la persona atendida o residir en el mismo lugar o cercano.

Si el cuidado es prestado por los amigos o los vecinos, estos suelen recibir apoyos de sus propios familiares cercanos, esta prestación de ayuda suele ser más habitual en momentos puntuales o de crisis y va dirigida generalmente, a las personas que viven solas o se encuentran localizadas en sus mismos lugares, pueblos o zonas.

Otro tipo de “apoyo informal”, no tenido en cuenta en nuestro estudio pero de mención necesaria, es el prestado por el voluntariado, asociaciones de ayuda mutua o por los grupos de auto-ayuda. Este suele estar organizado por asociaciones, entidades sin ánimo de lucro o comunidades religiosas de diferentes credos. Su función principal va dirigida a apoyar en situaciones de crisis o al acompañamiento de actividades que no suelen estar comprendidas entre las catalogadas como actividades de la vida diaria y que no siempre son realizadas de forma habitual.

Con referencia *al sexo de la/el cuidadora/or* que ofrece la ayuda se corrobora la tendencia de un mayor predominio femenino. Situación que está respaldada por el hecho de que todavía a día de hoy son muchas las personas mayores o en situación de dependencia que han recibido cuidados y que consideran que “eso es cosa de mujeres”. Esto puede venir dado por el hecho de que la mujer ha ido desarrollando esta actividad hasta ahora como algo específico de su sexo, ya sea por los valores o las costumbres mayoritarias en nuestra sociedad o como sentimiento de obligación al concebirlo como su actividad principal al no desarrollar otra actividad laboral fuera del hogar.

Estas cuestiones siguen pesando y mucho en nuestra sociedad actual y confieren una serie de condicionantes para la mujer.

Es oportuno establecer otra variable importante a tener en cuenta en relación a las redes familiares, y es la que hace referencia a las *relaciones según el tipo de parentesco* entre las partes que conforman el cuidado, ya que se considera que se considera que la existencia de algún vínculo parental entre ambas partes es un punto muy influyente a la hora de matizar el tipo de sentimientos y obligaciones vivenciadas por la persona cuidadora con respecto a la persona cuidada. Esta variable es también tenida en cuenta a la hora de observar las dificultades derivadas del cuidado y el nivel de estrés que genera el cuidado.

Otro de los parámetros que configuran el tipo de “cuidado familiar o del entorno” es la *ubicación geográfica*, ya que influye de manera real sobre quién va a ser la/el cuidadora/or, bien sea por voluntad propia de éste, a petición de la persona atendida o por la cercanía de la persona que requiere la ayuda continuada.

Aún teniendo presente el punto anterior, se puede observar que son muchas las ocasiones, que el cuidado se realiza en el hogar familiar de la persona atendida. Esta modalidad es la más común en el medio rural, donde las distancias son más cortas y se da un predominio en el mantenimiento de la persona atendida en su entorno habitual,

intentando con ello, el menor cambio posible en la vida y las costumbres de la persona atendida.

Cuando el cuidado es promovido de la manera anterior, lleva consigo un cambio todavía más drástico y estresante en la vida de la persona que cuida, tanto por el incremento de actividades domésticas a realizar junto con el acompañamiento en el hogar del enfermo, como por la mayor carestía de tiempo o la distribución de horarios, que repercuten inevitablemente en una situación vivida por la/el cuidadora/or. Este tipo de cuidado es el más habitual en las zonas rurales de Galicia.

Otra de las formas típicas de cuidado en zonas rurales de Galicia, se basa en que el cuidado prestado vaya unido a la mejora en el reparto de la herencia familiar, quedando el “mejorado” como cuidadora/or principal. Si el heredero es varón y está casado, el papel principal del cuidado, no recae sobre éste, sino sobre su esposa e hijas, delegando, el resto de los hijos del dependiente, en esta unidad familiar todo lo referente a los cuidados, a las atenciones, a los gastos...

Cabe destacar, que a veces debido a la lejanía del lugar habitual de residencia de la persona que requiere las atenciones y de la actividad laboral de la/el cuidadora/or es la persona afectada la que va a vivir a casa de los hijos, de los hermanos, de los padres,... bien por temporadas o a turnos. Situación que conlleva que unos días antes del cambio de domicilio, tanto las personas que están siendo cuidadas como las propias personas cuidadoras y su unidad familiar se incomoden o se pongan nerviosas, debido al hecho de tener que trasladarse, acomodarse y adaptarse a una nueva situación que trae consigo cambios en las rutinas cotidianas, por la pérdida del control de autoridad dentro de esa nueva “reunificación familiar”, por la aparición de posibles molestias o por conflictos de adaptación para todos los integrantes de la nueva familia temporal.

En cuanto a los parámetros relacionados con el cuidado podemos hablar también del *rasgo de capacitación o cualificación* académica o de formación de la persona que ejerce el cuidado, estableciéndose una relación inversamente proporcional, ya que a mayor formación académica de la posible cuidadora/or informal, menor es el tiempo de dedicación al cuidado de otros familiares. Con lo visto hasta el momento, podemos decir que el cuidado recae en mucha mayor medida en las mujeres y dentro de este género, en las que tienen una menor formación académica y una menor salida laboral.

En lo que se refiere a la variable del *aporte económico* con el que hacer frente a los gastos generados por el cuidado o la atención de la persona atendida, estos suelen cubrirse siempre que llegue la cuantía, con la pensión que percibe el afectado. Aunque en la mayoría de las situaciones no es así, por lo que una gran cantidad del gasto derivado del cuidado, recae en la persona que desempeña el rol de cuidadora/or familiar, mientras que en otras familias, todos los hijos contribuyen económicamente para hacer frente a estos gastos.

Capítulo III

III.- Motivos por los que se cuida a otra persona

Una gran parte de las personas que acaban cuidando de sus familiares, están de acuerdo en que el desempeño de dicha actividad es un “deber moral y social”, que no debe, ni puede ser evitado y en la que existe una responsabilidad tanto familiar como social a la hora de realizar esta actividad tal y como afirman Pereda, Prada y Actis (1995).

No debemos olvidar que en muchas sociedades, incluida la nuestra, se dan unas creencias sobre el acto de cuidar que no están ni escritas, ni establecidos de antemano, sobre quien debe ser la/el cuidadora/or informal, y también sobre cuáles van a ser las razones para convertirse en cuidadoras/es, aunque estas pueden ser muy variadas. Entre los motivos que favorecen la acción de ser prestadores del cuidado o apoyo informal tanto de familiares, como de personas ajenas a la familia encontramos:

- Las razones *altruistas*, basadas en el mantenimiento del bienestar de la persona cuidada, porque ambas partes se entienden y comparten las necesidades, ya sea por vivencias anteriores o por el carisma de la personalidad del que da la ayuda.

- Por razones de *reciprocidad*, es decir por el efecto boomerang, pues es posible que la persona que ahora presenta la situación de dependencia, antes le ayudara o cuidara y ahora el que presta el cuidado, se siente responsable de devolverle ese agradecimiento y atención.

- Por razones de *gratitud y estima* en respuesta a la muestra de apoyo y afecto dada en otros momentos por la persona a la que cuidan o por la atención prestada anteriormente.

- Por razones de *sentimientos de culpa* del pasado, actuación basada en una forma de remediar y de superar los sentimientos negativos anteriores.

- Razones para *evitar la censura de la familia, los amigos y los conocidos*, en el caso de que no realizara ese cuidado o atención al familiar en casa.

- Por razones basadas en la *obtención de la aprobación social* de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general.

Todas las razones anteriores motivan el cuidado de la persona y pueden ser catalogadas en tres grandes bloques según Julve en (Julve Loc. cit., 2006), teniendo en cuenta que cada persona cuidadora puede tener más de una razón para desempeñar dicha función, estos tres bloques se diferencian en:

El cuidado efectuado *por obligación*, tomado como un deber moral o por que el destino lo ha establecido, esta situación es vivida como algo negativa. Este tipo de

cuidado está basado en las reglas sobre los deberes y las obligaciones de los hijos o familiares hacia sus antecesores o familiares, que padecen alguna dependencia por discapacidad o por edad, de los cuales se ha de cuidar teniendo muy presente las expectativas o deseos de la persona enferma. El sentimiento del deber implica obligación, es la preocupación por el bienestar del otro activada por la necesidad de atención.

El cuidado *por reciprocidad* y los lazos familiares, sentimiento que surge de la relación de parentesco. Este tipo de cuidado conlleva una ayuda mutua y lealtad hacia la persona que está siendo cuidada.

Y por último, el cuidado *por amor*, el motivo por el que simplemente se cuida. Basado en el afecto y el cariño, complaciéndose y esmerándose por el bien del otro.

Parece lógico suponer que el mayor peso de una u otra razón influirá sobremanera, en la calidad del cuidado prestado, en la cantidad y el tipo de ayuda que se proporcionará, así como también en el grado de satisfacción con la experiencia de la atención vivida por parte de la persona cuidadora y cómo no, por la satisfacción del cuidado recibido por la persona que está siendo cuidada.

Rabins, conocedor de la problemática de los cuidadoras/es “que viven días de 36 horas atendiendo al enfermo” (Rabins, 1997), propone diversas razones sencillas para explicar la situación de aceptación del rol de la/el cuidadora/or familiar y que predisponen a la persona a tomar las riendas del cuidado informal, entre las que encontramos: la personalidad de la persona cuidadora y de la persona cuidada; el estilo de respuesta ante determinadas situaciones por parte del responsable del cuidado; determinados valores culturales interiorizados, por los que se cree estar obligado a realizar o llevar a cabo determinados roles o, por la relación previa con esta persona antes de que se mostrara la situación de dependencia.

De ahí, surge la necesidad de conocer cuáles son las características de las relaciones que existen entre las partes, tanto del que da ayuda, como del que recibe el cuidado.

III.1.- Características de las “relaciones de ayuda”

Las relaciones de ayuda surgidas en el entramado familiar suelen recaer muy habitualmente en la persona que asume como propias todas las responsabilidades y actividades del cuidado, aunque también se dan casos en los que las actividades de cuidado se distribuyen entre todos los integrantes de la unidad familiar.

De ahí que nos paremos a observar las relaciones de ayuda desde dos posiciones diferenciadas según el tipo de relación: la primera sería, la basada en las relaciones de ayuda que se prestan entre los cónyuges y la segunda asentada en las relaciones entre padres e hijos, establecidas por diversos autores como Clement, Grans y Grand

(Clement, Grans, y Grand-Filaire, 1.992) o Pereda, Prada y Actis en (Pereda, Prada y Actis, 1995).

III.1.1- La relación entre los integrantes de la pareja

Las relaciones que surgen entre los componentes de la pareja pueden ser diferenciadas en tres grandes tipologías. Las dos primeras tipologías, muestran relaciones de desigualdad entre los miembros y la tercera, se basa en la existencia de las relaciones de igual a igual entre los componentes de la pareja.

En este tipo de relaciones, algunas veces, existe una réplica diferente entre los componentes de la familia, pues la relación está encuadrada en el dominio de una de las partes hacia el otro. En otros contextos sin embargo, se da una relación de armonía e intercambio, y en la última tipología, aparecen las relaciones de apoyo y ayuda existentes dentro de los vínculos familiares y relacionales.

Relación de desigualdad entre las partes que forman el cuidado, donde *la persona que es cuidada domina* y crítica a la/el cuidadora/or. Circunstancia que se da, en muchas situaciones, en las cuidadoras que se sienten presas de sus esposos, posiblemente apareciendo de fondo una relación “machista” previa a la situación de dependencia. Esta situación se observa cuando:

La persona responsable del cuidado está totalmente dedicada a la prestación de atenciones de la persona en situación de dependencia, viviendo la situación como una obligación, cualquier delegación de sus actividades es considerada por sí misma como inadecuada.

Igualmente, esta situación se muestra cuando la persona cuidada desdeña a la persona que le atiende, sólo tiene exigencias para ella. La comunicación entre ambas partes y con el resto de las personas cercanas es casi inexistente o está cortada, lo que produce en la persona cuidadora una sensación de aislamiento y soledad. Es por ello, que la persona que se encuentra en situación de dependencia exige todo lo que quiere de la/el cuidadora/or y éste ha de obedecerle, sin que se dé una correspondencia positiva. La consecuencia de esta relación desigual se manifiesta con un gran sufrimiento físico y psíquico por parte del responsable del cuidado, lo que trae consigo un desajuste en su personalidad.

Relación de desigualdad, donde *la persona cuidadora domina* a la persona atendida. Situación de cuidado que puede darse en cualquiera de los sexos, apareciendo un cambio brusco en la forma habitual de relación entre los miembros de la pareja como son:

El tipo de interacción, en el que las discusiones y las tensiones, disminuyen hasta desaparecer por completo. Esta que acaece cuando la persona que requiere los cuidados ya no tiene curación y por lo tanto, no puede competir. Por ello se dice que este tipo de relación se basa en un sentimiento de compasión, que acrecienta el deterioro de la comunicación entre ellos y hace que la persona atendida se vuelva más dependiente de lo que realmente es.

Relación de igualdad, entre la persona cuidadora y el atendido. Situación que aparece cuando los cónyuges mantienen una relación de confabulación lo que conlleva unos rasgos determinados:

Los dos integrantes de la pareja comparten las situaciones más o menos dolorosas de forma natural, viviendo la enfermedad y la necesidad de ayuda como algo entre los dos. La comunicación y con ello la relación entre los miembros de la pareja es abierta y constante. La persona responsable del cuidado solicita la colaboración de la persona que está atendiendo, en todas las actividades que este último pueda realizar.

III.1.2.- En las relaciones entre padres e hijos

Al centrarnos en la comprensión de las relaciones que pueden darse entre los padres y los hijos, diferenciamos dos tipologías agrupadas en la relación de cuidado y atención prestada.

Cuando los hijos no se hacen cargo del cuidado de sus padres desde el preciso momento en el que aparece la situación de dependencia. Situación en la que suele predominar la crítica hacia los hijos que se desentienden, ya sea por cuestiones de incompatibilidad de personalidades o por considerar que es más importante su independencia.

Cuando los hijos cuidan o ayudan habitualmente a sus padres que se encuentran en situación de dependencia, aparecen tres tipos de relación:

La primera es aquella en la que el cuidado recae en los hijos, y sobre todo en los primogénitos y estos se ven obligados a cuidarles. Situación que acarrea la aparición de muchas tensiones a partir de las exigencias de la persona atendida con respecto a los demás integrantes de la unidad familiar.

Si son las hijas, hermanas o nueras las que desarrollan el papel de cuidadoras en otro domicilio distinto al suyo, la consecuencia de tener que realizar además de sus tareas habituales las ajenas, da lugar a una sobrecarga de actividades, atenciones y cuidados, lo que conlleva una relación de desigualdad en la que la persona cuidada domina a la persona cuidadora con todas sus consecuencias.

Y si la acción de cuidar recae en los hijos o sus unidades familiares que han tenido que luchar mucho para salir adelante, la acción de cuidar es vivida como una obligatoriedad en la que se ven inmersos, pudiendo producir una fuerte frustración y resentimiento al tener que permitir que su vida dé un giro completo.

Sólo es una minoría y especialmente los varones son los que suelen poner límites a la hora de prestar ayuda a sus progenitores, sin dejarse dominar y defendiendo su propio espacio y su salud mental.

III.1.3.- Las relaciones de apoyo existentes dentro de los círculos familiares

Si la persona que atiende al enfermo es el cónyuge y está sano, este suele contar con el apoyo habitual de sus hijos y muy especialmente con el de sus hijas. Las acciones que suelen realizar comprenden desde visitas frecuentes, la ejecución de algunas tareas domésticas, el acompañamiento al médico u otras gestiones, el dar compañía a la/el cuidadora/or principal y el prestar una atención puntual al paciente. Igualmente la persona que atiende suele recibir apoyo, más o menos constante, del resto de los integrantes del vínculo relacional que suelen tener una edad parecida a la de la persona atendida y que han vivido situaciones similares.

Si la actividad de cuidado es desarrollada por una hija o hijo casado, todo su núcleo familiar aporta ayuda en mayor o menor proporción, especialmente en lo que se refiere a las mujeres de la familia. Las funciones que suelen desempeñar el resto de los integrantes de la unidad familiar de la persona cuidadora es la de suplirle, cuando éste lo necesita o darle un respiro para que pueda realizar alguna actividad fuera de las tareas de cuidado.

Las/os cuidadoras/es también reciben el apoyo de hermanos y cuñados, que suelen desempeñar actividades más dirigidas a dar apoyo psicológico, a suplirle en la labor de cuidados esporádicos, en el acompañamiento al médico y en la realización de visitas a la persona cuidada o en situaciones especiales el apoyo económico.

Capítulo IV

IV.- Proceso de adaptación familiar a la situación de dependencia sufrida por alguno de sus miembros

La acción de cuidar de una persona que sufra una situación de dependencia grave o severa, supone para la/el cuidadora/or principal tener que adaptarse a unas alteraciones que le repercuten en distintos ámbitos de su vida, tanto a nivel personal, como familiar, laboral y social como así especifica Semple en (Semple, 1992). Esto conlleva unos cambios que pueden influir negativamente en diversos aspectos de su salud física y emocional, los cuales a veces se niegan a aceptar, tal y como expone Pérez Trullen (Pérez, 1997) y otros autores como Verdugo, Rodríguez y Sánchez (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009).

Los síntomas de las patologías sufridas por la persona en situación de dependencia suelen ser permanentes además de evolucionar negativamente con el paso del tiempo, lo que condiciona cada vez más la vida de las personas que dedican parte de su tiempo al cuidado. George & Gwyther (1986) muestran en diferentes estudios realizados, que el incremento de todas las atenciones y cuidados efectuados de manera constante pueden generar en la persona que las realiza una sobrecarga física y emocional, que ocasionalmente pueden provocar que la propia persona cuidadora se convierta en un nuevo paciente, lo cual puede acarrear el que el cuidador deje de ejercer el rol de cuidadora/or familiar.

En este sentido, la carga del cuidador engloba múltiples dimensiones por lo que, como ha señalado Zarit S. (Zarit, 2002), este término no puede ser resumido en un único concepto, sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional.

Dentro del proceso de adaptación uno de los efectos más destacados, es el hecho de tener que reorganizar el funcionamiento de la estructura familiar, en base a los cambios que se producen en el momento en el que aparece la situación de dependencia en alguno de sus integrantes, con lo que el resto de los miembros de esa familia tendrá que aprender a desarrollar o adquirir nuevos roles hasta ahora no reconocidos, tanto en lo que se refiere a los distintos aspectos de su vida normal, como en función de las tareas que implica el acto de cuidar y las necesidades que se presenten en cada momento. Por este motivo se entremezclan acontecimientos normativos (normales dentro de una familia) y paranormativos (como son las situaciones inesperadas o que conllevan un sobreesfuerzo) en cada una de las acciones a desarrollar por las/os cuidadoras/es, tal y como ocurre en todas aquellas situaciones que generan estrés, debido a los esfuerzos derivados de las necesidades presentadas por la persona atendida y a las que habrá que dar respuesta de forma más o menos inmediata.

Estas circunstancias, influyen de forma distinta según las características que muestre la persona que recibe los cuidados, de lo avanzada que esté la enfermedad, de la lucidez psíquica que posea la persona atendida, de lo autónomo o dependiente que se le

permita ser o de la sobreprotección recibida y como no, de la personalidad de las propias/os cuidadoras/es.

Sean cuales sean las circunstancias que rodean cada situación de dependencia, la familia ha de adaptarse a una nueva situación prestando los cuidados requeridos según las necesidades mostradas por la persona atendida.

Toda familia, según la fase del ciclo vital en la que se encuentre inmersa, tiene unas características particulares, por lo que cada una de ellas prestará de distinta forma las atenciones que cree necesarias en cada momento y tendrá una acomodación distinta a la realidad, en relación a las experiencias vividas con anterioridad a la situación de dependencia de alguno de sus integrantes.

El proceso de adaptación familiar va a variar en función de múltiples características como así establece Ortiz (2007), entre las que destaca:

El momento evolutivo en el que se halle la persona que presenta la situación de dependencia (recién nacido, infancia, adolescencia, edad adulta o vejez).

Las características específicas y los acontecimientos sobrevenidos que han generado una situación de dependencia, ya sea congénita o adquirida.

El curso y la evolución de la enfermedad que deriva en una dependencia, ya se hable de una situación temporal, permanente, en progresión o en fase terminal y con presencia o no de síntomas asociados.

La cantidad de áreas que tenga afectadas la persona en situación de dependencia, la severidad de la enfermedad y los posibles periodos de alteraciones o recaídas.

La situación vivida por la familia ante el impacto de la dependencia, así como el grado de aceptación de las circunstancias sobrevenidas.

El nivel de sufrimiento de la persona que padece la enfermedad, sus comportamientos y su nivel cognitivo.

Todos los aspectos individuales, tanto de la persona que requiere los cuidados, como de la persona a la que atiende de forma habitual, tales como rasgos de personalidad, tipo de familia, vulnerabilidad al estrés, resistencias al cambio, actitudes y aptitudes, roles desempeñados antes y después de la situación de dependencia o la situación económica individual y/o familiar, generan un fuerte posicionamiento ante la situación.

Con el fin de conocer realmente el proceso de adaptación familiar, es oportuno conocer la fase en la que se encuentra la unidad familiar, para lo cual seguimos a Espina, (1995) que diferencia las siguientes fases o etapas:

El período en el que se tienen conocimiento de la situación de dependencia, surge la primera etapa, *la fase de crisis*, en la que podemos hablar de los siguientes momentos: momento en el que en la unidad familiar aparece la desorganización y la inseguridad por la situación de dependencia acaecida. Momento en el que se desconoce

totalmente la naturaleza y la evolución que seguirá la enfermedad o padecimiento. Aparecen situaciones de crisis o conflictos emocionales. Brotan sentimientos contradictorios de pesimismo y esperanza ante el empeoramiento o la mejoría de la salud de la persona enferma.

La familia comienza a establecerse y a distribuir la responsabilidad de los roles y las tareas a desempeñar por cada uno de los integrantes, lo cual genera un cambio en la unidad familiar produciendo una nueva identidad familiar que trae consigo los siguientes aspectos: el aprendizaje de vivir con el dolor hasta ahora desconocido, la búsqueda de una nueva forma de relacionarse con el medio en el que viven de forma distinta a como lo hacían y la necesidad de encontrar un nuevo significado a su vida.

Es en este momento cuando se puede decir que comienza el proceso de duelo de la familia ante la situación que vive.

La segunda etapa o momento surge cuando la persona atendida se encuentra en una *fase crónica de su enfermedad*. Los componentes de la familia se van adaptando poco a poco a la nueva situación, dando lugar a una mayor estabilidad, tanto relacional como funcional, consiguiendo una mayor autonomía, a partir de este momento asimilan la situación y aprenden a distribuir el tiempo de dedicación al cuidado con respecto a su forma de vida y a su funcionamiento, de la manera más normalizada posible.

Es en este período en el que se entremezclan sentimientos de tristeza, de rabia, de culpa y de baja autoestima, por parte de los componentes de la familia. También aparecen los sentimientos de impotencia, y de frustración ante la situación que les está tocando vivir, produciéndose fuertes manifestaciones emocionales a través de la exteriorización de euforias y decepciones ante la salud del atendido.

Cuando el enfermo se encuentra en la etapa *o la fase terminal*, suelen aparecer nuevamente fuertes cambios y alteraciones que vienen precedidas por momentos críticos en la preparación del duelo en la familia; momento en el que suele darse un aumento de la respuesta afectiva hacia la persona enferma; así mismo aparecen fuertes expresiones emocionales de tristeza ante la aceptación de la resignación y la adaptación a la nueva situación.

Por todo ello es oportuno conocer el proceso de adaptación que sufre la unidad familiar, y en especial, aquellos que asumen el rol de cuidadora/or principal, ante la aparición de una situación de dependencia en alguno de sus integrantes, como así expone Román (Román, 2005). De esta manera nos encontramos con las siguientes fases:

- La primera *fase de desintegración o impacto emocional*:

Surge después de un tiempo más o menos largo en el que los familiares próximos o la propia persona en situación de dependencia ha consultado a varios médicos o especialistas buscando el diagnóstico de su enfermedad. En el momento de la confirmación de la enfermedad, la familia reaccionará con un estado de shock o crisis, mostrando multitud de miedos ante el futuro y lo desconocido, sintiéndose incapaces de

poder tomar decisiones y solapando situaciones de rabia y cólera ante la realidad que les está tocando vivir.

Una vez superada esta fase con una duración indeterminada, los integrantes del núcleo familiar, pasarán por las siguientes fases.

- *La segunda fase de negación del problema:*

Aparece generalmente en el momento en el que la familia se enfrenta a la realidad sobrevenida, el cual puede ser en el nacimiento de un niño con una discapacidad, o por algún tipo de accidente inesperado o debido a un padecimiento prolongado. En este momento suele utilizarse la negación como forma de control de los miedos y de las ansiedades que se vivencian.

Las/os cuidadoras/es creen que negando la situación esta desaparecerá y con ella se irán los sentimientos de frustración generados por los fracasados intentos de que todo vuelva a ser como antes.

- *La tercera fase de búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles de admitir:*

Desde el mismo momento en el que la/el cuidadora/or admite la situación y comienza a desempeñar el papel, empieza a percatarse de que la enfermedad de la persona cuidada, no sólo va a influir en el atendido sino también en sí mismo, alterando profundamente su vida y la del resto de su vínculo relacional.

A lo largo del proceso de búsqueda de información y de evolución de la enfermedad, las reacciones que presentan los miembros de la familia pueden ser muy diversas, todo ello dependiendo del momento de la vida en el que se encuentre cada uno de los integrantes que componen la familia.

Es en este instante cuando la familia, y en especial las/os cuidadoras/es principales, comienzan a informarse sobre los siguientes aspectos: ¿en qué consiste la enfermedad?, ¿cuáles son sus causas?, ¿cómo suele evolucionar dicha enfermedad?, ¿qué cambios son esperables en el funcionamiento o comportamiento del atendido?, ¿qué pueden hacer ellos para ayudar y cómo?, ¿qué recursos pueden utilizar y en qué servicios pueden encontrar algún tipo de ayuda o asesoramiento?, ¿cómo deben afrontar conductas problemáticas? o ¿cómo pueden solucionar determinadas situaciones problemáticas? (familiares, laborales, económicas).

Los sentimientos más comunes que vivencian las/os cuidadoras/es son los de “malestar”, ante la injusticia que les está tocando vivir, acompañado habitualmente por sentimientos negativos como el enfado, la rabia, y la frustración, sentimientos todos ellos difíciles de manejar y que no aminorarán hasta que este tome conciencia de sus propios sentimientos y pueda exteriorizarlos de manera clara y sincera.

- La cuarta *fase de reorganización*:

A medida que pasa el tiempo la persona que atiende habitualmente se da cuenta de que su vida habitual ha cambiado y no sólo eso, sino que ha adquirido muchas más responsabilidades de las que nunca hubiera sospechado. El tiempo que cada cuidadora/or necesita para reorganizar su vida no tiene una medida exacta, sino que dependerá tanto de su personalidad, de su forma de afrontar la vida, de las características del apoyo, como de la tipología de la enfermedad y el grado de severidad de la misma y como no, de la personalidad de la persona en situación de dependencia.

Casi siempre, esta fase de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón constante de vida más normalizada, obteniendo, un mayor control sobre la nueva situación.

- La quinta y última fase *de resolución*:

Casi todas las personas que desempeñan el rol de cuidadora/or familiar, consiguen llegar a esta fase. En ella se da un aumento de control sobre la situación y el reconocimiento del desempeño del rol admitido, tanto en lo que se refiere a sí mismos como a los demás, lo que supondrá que sean más capaces de manejar con éxito muchas de las situaciones que hasta el momento creían imposibles de resolver.

Es en esta fase en la que las personas cuidadoras suelen aprender (aunque no siempre) a cuidar mejor de sí mismos, así como a buscar la ayuda de otras personas tanto dentro del vínculo relacional como de profesionales de la materia o a ser más independientes, dedicando algo más de tiempo a realizar distintas actividades fuera de las relacionadas con las atenciones de ayuda que prestan. Con este aprendizaje, lo que están obteniendo son habilidades y destrezas para el manejo de la acción de cuidar y la atención de las personas a las que cuidan.

IV.1.- Consecuencias del cuidado en el prestador de apoyo informal

Tanto las causas como las consecuencias que acarrea la acción de cuidar no dependen sólo de las características personales de la persona cuidadora (físicas o emocionales) o del apoyo que reciba de las redes sociales de las que forme parte, sino que también influyen sobremanera las características de la enfermedad, el tipo de dependencia y la evolución de los padecimientos que sufre la persona que recibe los cuidados.

El saber compaginar la acción de cuidar y el ser capaz de desempeñar una actividad laboral remunerada, resulta difícil para la mayoría de las/os cuidadoras/es e igualmente los efectos derivados del cuidado repercuten negativamente en la vida de la/el cuidadora/or, los cuales se manifiestan en la disminución del tiempo, bien sea dedicado al esparcimiento bien dedicado a actividades sociales y laborales, o en el aumento de la sobrecarga de responsabilidades. Todo ello trae consigo unas

consecuencias habituales como son: la falta de autocuidado, el aumento del riesgo de mortalidad, los problemas psicológicos (depresión, ansiedad), el estrés, la disminución de calidad de vida, la alteración del sueño, el riesgo de cuidado inapropiado de la persona mayor y el maltrato o chantaje emocional como especifican Roca, Isla o Duran en sus respectivos estudios (Roca y otros, 2000), (Isla, 2000) y (Duran, 2002), sin olvidarnos de los sentimientos de impotencia vividos en el día a día, de los sentimientos de culpa por no poder hacer todo lo que se considera “lo mejor” y la irascibilidad de la que es, en algunas ocasiones víctima, la persona responsable del cuidado.

IV.1.1.- Actitudes disfuncionales vivenciadas por las/os cuidadoras/es familiares o de su entorno, relativas al apoyo social

Dentro de todo el entramado del cuidado propiciado a otra persona, hay que tener presente que existe una práctica habitual denominada el *chantaje emocional*. Esta habilidad es considerada como el maltrato psicológico que indica impotencia e inseguridad en quien lo practica y la subordinación en quien lo padece como así expone Susan Forward (2002). La puesta en funcionamiento se lleva a cabo utilizando los sentimientos propios como arma arrojada y la negación a aceptar las exigencias del otro se califican de traición a la amistad o al cariño.

Este chantaje es una de las prácticas psicológicas más utilizadas, independientemente del grado de afección de la persona cuidada, pues de una forma inconsciente o voluntaria, se presiona a otras personas, para que actúen, digan o piensen de una determinada manera, aunque vaya en contra de sus propios principios. Esta forma de coacción, no es sólo patrimonio de la pareja, sino que en cualquier relación de tipo personal se puede ser tanto víctima como verdugo.

De hecho, es un recurso muy utilizado entre padres e hijos, por ejemplo cuando se oyen frases como: *¿es que ya no me quieres?* o *con todo lo que he hecho por ti...*, son algunas de las más utilizadas por aquellos que lo practican.

Como define la autora, el *chantajista* tiene un espíritu posesivo, se muestra como víctima cuando su prójimo no actúa según su deseo o antojo. Forward distingue diferentes perfiles:

El *castigador*, personalidad fuerte que dice lo que quiere, marcando las consecuencias a las que tendrá que atenerse a el otro, si no accede a sus deseos; el *autocastigador* aquel que se dañará a sí mismo, si no se hace lo que él quiere, pide o solicita, este avisa antes de la acción; cuando la víctima obliga a adivinar sus deseos para, luego, dejar claro que es del otro la responsabilidad de que él obtenga lo que desea y el *provocador* que ofrece promesas maravillosas siempre que se obedezca su voluntad.

Esta manipulación suele producirse en contextos en los que se da una fuerte relación envuelta en muchos elementos positivos, como son las relaciones establecidas entre la persona cuidada y la persona cuidadora. Relaciones en las que se conocen y se sabe cómo es el otro y en las que se cree que es preferible ceder a los deseos del que los solicita en vez de luchar por los propios.

IV.1.2.- Aparición del estrés

Los modelos generales de estrés, en concreto los modelos interaccionales, lo definen como “un proceso dinámico entre la persona que los vivencia y el medio donde se producen” como especifican Crespo y Labrador, (2003). La vivencia de las situaciones de estrés surge, no sólo de la evaluación (como valoración cognitiva) que la propia persona haga de la situación por la que pasa sino, de las estrategias (como afrontamiento) que tenga que utilizar para hacer frente a esa situación.

El modelo de estrés multidimensional, ha tenido una mayor repercusión entre los estudiosos de la problemática vivida por las/os cuidadoras/es.

Es a partir de este, donde algunos estudiosos entre los que están Pearlin, Mullan Semple & Skaff (1990) reflejan la existencia de cinco elementos que están interrelacionados entre sí, los cuales son:

Antecedentes o historia personal y el contexto del cuidado, los estresores primarios (son los acontecimientos o situaciones que provocan o mantienen la necesidad de cuidado) y secundarios (están fundamentados y relacionados con otras áreas de la persona que cuidan y que se ven incrementados por el hecho de ser cuidadora o cuidador); las variables mediadoras o moduladoras (entendidas como el tipo de recursos con los que cuenta la cuidadora o cuidador) y los resultados y consecuencias de dicha actividad (la forma de llevar adelante la situación de cuidado).

El estrés sufrido por la/el cuidadora/or y su familia pueden ser normativos o paranormativos (fuera de lo normal). Es habitual que en períodos de conflicto estas situaciones negativas fuera de lo normal, puedan alargarse en el tiempo, quedando cronificadas.

La adaptación a las nuevas situaciones derivadas de la enfermedad, por ambas partes del cuidado, es un proceso cíclico que se da en cada una de las distintas etapas por las que han de pasar. Es por ello, que la adaptación no puede enmarcarse en un período de tiempo determinado, lo único que cabe es asegurar que comienzan casi siempre en el momento en el que los síntomas de dichos padecimientos son frecuentes, o desde que se confirma el diagnóstico. Por lo que es ineludible, el tener en cuenta *los antecedentes o contextos* en los que se incluirán, entre otras, las características socioeconómicas, la historia personal de la/el cuidadora/or, las ayudas y recursos que utilizan habitualmente o la red familiar y social con la que cuenta y de la que se nutre, todas ellas previas a la aparición de la situación de dependencia.

Es necesario conocer también cuáles son los *estresores primarios*, entendidos por, estos mismos autores, como los elementos que generan estrés y que están directamente ligados a la actividad de ser cuidadora/or, diferenciándose entre los estresores objetivos y los subjetivos:

Siguiendo a Crespo y López (2003), los estresores objetivos son “el resultado de las condiciones del afectado y de las tareas que realizar la persona cuidadora, durante todo el proceso de cuidado y estimados a su vez como las consecuencias, (entendidos como el grado en el que esta realidad afecta a la vida cotidiana de la persona

cuidadora”. Se basan en la demanda de la situación y a la mayor o menor afectación emocional y física que vivencien las/os cuidadoras/es, como por ejemplo la incapacidad funcional o física, los cambios conductuales, etc.

Los estresores subjetivos proceden de “la atención que la/el cuidadora/or presta, son los relacionados con el impacto inmediato que provocan en la persona que atiende, es la percepción que las cuidadoras y los cuidadores tienen de sentirse sobrecargados o saturados, como la percepción de la falta de tiempo para realizar otras actividades ajenas al cuidado”. Es por ello que estos estresores se centran en la valoración que las propias cuidadoras/es hacen de la situación y de las estrategias o habilidades que ellas mismas utilizan para hacerle frente de manera adecuada.

Por otro lado, vemos que los *estresores secundarios*, relacionados con “los cambios que se producen en la vida de las/os cuidadoras/es como resultado de los esfuerzos realizados, proceden del propio proceso de cuidado en el tiempo y están relacionados con los otros roles que ha de desarrollar la persona que atiende y que se ven generados e incrementados por el efecto de cuidar, entre ellos encontramos los conflictos familiares, los problemas laborales o los problemas económicos, todos ellos interrelacionados entre sí”.

El hecho de estar bajo toda la presión de los estresores mencionados puede dar lugar a que la persona que cuida, viva cantidad de problemáticas personales, emocionales, etc., que pueden verse alteradas por *las variables mediadoras*, las cuales influyen en los efectos del estrés y a la vez, pueden suavizar la repercusión del desempeño de estos roles, basándose en las estrategias de respuesta que la/el cuidadora/or utiliza ante la solución de situaciones o problemas presentados. Algunas de estas variables mediadoras son conocidas, tales como el apoyo social, la empatía, el reconocimiento, el afecto o la aceptación.

Y como último elemento a tratar, dentro de este modelo, encontramos *los resultados o consecuencias*, que no son el efecto directo de los estresores, sino las repercusiones del cuidado.

Habrà que tener muy en cuenta que en una situación de interdependencia como es la relación existente entre ambas partes del cuidado, puede producirse un efecto de contagio, tanto en las situaciones de estrés, como por el contrario de calma, entrelazándose en mayor o menor medida según el tipo de familia a la que se pertenezca y la personalidad tanto de la persona que cuida como del afectado.

Todos estos aspectos en la vida de la/el cuidadora/or, traen aparejados unos cambios transversales y profundos, que trastocan todos los ámbitos de su vida cotidiana.

IV.1.3.- La carga de la/el cuidadora/or

Para llevar a cabo un buen cuidado y acompañamiento, es necesario tener empatía, responder adecuadamente a las necesidades que el otro nos hace llegar y compartir los sentimientos, consiguiendo así una buena comunicación entre las personas que viven la acción de cuidar: el que lo recibe y el que lo da.

Partimos del conocimiento de que la labor que presta la persona cuidadora de forma asidua y que garantiza la consecución de las actividades básicas de la vida diaria de la persona a la que atiende, puede resultar agotadora, dando lugar a la carga, entendida como exponen Zarit S. y Zarit J. (1983), como “el estado o consecuencia resultante de la acción de cuidar a una persona en situación de dependencia” o “un estado que amenaza la salud física y mental de la/el cuidadora/or”. Este término es considerado por Zarit, S. (2002) como un concepto multidimensional y ambiguo, puesto que, según este autor, “llega a englobar las tensiones y demandas sufridas por los prestadores del cuidado como consecuencia de la realización de sus funciones, cuando estas sobrepasan o exceden a sus recursos”.

Los teóricos nombrados, consideran que para entender cómo se comporta una familia ante determinados hechos es necesario investigar acerca de su historia pasada, de sus valores, de sus creencias, de sus mitos, de sus crisis y de su forma de comunicación, tanto en lo que se refiere a la comunicación verbal como a la no verbal. Todos estos aspectos son sumamente importantes.

La atención que se presta a una persona en situación de dependencia lleva tiempo, tiempo que la persona encargada del cuidado no puede dedicarlo a otras actividades y que unido, en ocasiones, a alteraciones provocadas por la atención del cuidado, a los desajustes en la unidad familiar o a la falta de apoyos por parte de los demás integrantes de la unidad familiar, dan lugar a que se incremente su malestar.

La carga que vivencia la/el cuidadora/or principal está muy influenciada por la manera que tenga de resolver los problemas, por las estrategias de respuesta o afrontamiento y por los recursos con los que cuente ante una situación determinada y con el fin de definir el impacto que provoca la carga en la persona que ejerce el papel de cuidadora/or, seguiremos a Crespo y López (2007).

Desde un primer momento el término carga incluye dos aspectos diferenciados: “*la carga objetiva y la carga subjetiva*”.

La carga objetiva sería el resultado de dos factores con un importante peso en el desarrollo de la actividad de cuidado como son: “por una parte las demandas y las necesidades de atención de la persona que está siendo atendida y por otra, la cantidad de ayuda, recursos y programas disponibles con los que se puede contar a la hora de llevar a cabo el rol de cuidador”. Por eso, se hace referencia a cualquier alteración que puede ser verificable y observable en la vida de la/el cuidadora/or, causada por la enfermedad del paciente a quien atiende. Se basa sobre todo en las labores de vigilancia y estimulación del dependiente, y de las condiciones del afectado y las tareas que requiere su cuidado, según establece Padierna (1993) en la siguiente distribución:

“*La vigilancia es la acción de las/os cuidadoras/es para asegurar que el paciente esté controlado en la toma de la medicación, en el sueño y que no presente alteraciones de la conducta*”.

“*Las actividades de estimulación van dirigidas a aumentar o mantener la motivación del paciente para que se ocupe de su propio autocuidado, alimentación y actividades de la vida diaria*”.

Las cargas objetivas, son fácilmente visualizadas cuando la persona cuidada es poco comunicativa, proyectando así el que se le hagan muchas preguntas intentando conseguir la información que no es proporcionada fluidamente por él, logrando en la mayoría de los casos que la persona atendida, se cierre aún más en sí misma. Incrementando con ello el estrés correspondiente a las tareas que se tienen que realizar para llevar a cabo un buen cuidado.

Es en *la comunicación familiar*, donde se pone en práctica otro de los principios básicos de la Teoría Sistémica como es la interacción entre los componentes de la unidad familiar.

La carga subjetiva son “las percepciones, sensaciones e interpretaciones que las/os cuidadoras/es tienen de las demandas de la situación y de sus propias capacidades, sobre todo al sentirse desconcertados, desbordados, atrapados, resentidos y superados”. Es la valoración que sobrepasa las habilidades y destrezas que los cuidadores tienen para hacer frente a la situación de forma adecuada.

La gravedad de la carga sobrevenida está relacionada con las características de la persona cuidada, entre otras la intensidad de los síntomas, el grado de discapacidad asociado a la enfermedad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad, el número de hospitalizaciones y como no, la relación de los vínculos afectivos entre el paciente y sus familiares cercanos, así como también de las características personales de la propia cuidadora/or, las características y la dinámica interna de la familia; también influyen factores como son las redes de soporte social y familiar, el apoyo sanitario, la estructura de los servicios sociales a los que tienen acceso según la comarca o el municipio en el que estén ubicados.

La carga, al igual que el estrés que vivencia la/el cuidadora/or, repercutirá en mayor o menor medida, tanto en su propia vida como en la de su entorno familiar, social y laboral, trayendo consigo una serie de miedos, entre los que encontramos el desconocimiento de la enfermedad, la evolución de la misma, el empeoramiento físico y mental de la persona que está siendo cuidada; el incremento del tiempo de dedicación a la atención de la otra persona y la disminución de actividades no relacionadas con el apoyo; el incremento de la toma de decisiones con relación al cambio de su propia vida y de la persona directamente cuidada, las sensaciones de agotamiento, crisis o irascibilidad, etc.

Cuando el cuidado es de larga duración se habla de sobrecarga, siendo concretizada por Gómez y González (2004) como, “el conjunto de dificultades de carácter físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden llegar a experimentar las personas que cuidan habitualmente, tal y como hacen estos autores, los cuales a su vez, establecen tres categorías de “predictores de sobrecarga” o también denominado “síndrome de Burnout”:

Los “*predictores intrapersonales*”, hacen referencia “a la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes que pueden llegar a mostrar las cuidadoras y los cuidadores habituales y que traen aparejadas algunas características como las que se describen a continuación: la indefensión aprendida, la personalidad resistente, el sexo, las demandas emocionales, las estrategias de respuesta inadecuadas, la auto-eficacia, llegando a presentar un patrón de personalidad que suele responder a un

alto grado de competitividad, de agresividad, de impaciencia y de mucha responsabilidad”.

En la segunda categoría es el “*contexto familiar*” en el que se observan variables tales como: “la dinámica negativa del trabajo, la inadecuación de las exigencias de la situación, la interacción entre las partes que conforman el cuidado, las recompensas, la rigidez familiar, los estresores económicos, la satisfacción o repercusión negativa”.

Y por último el “*contexto ambiental*” cuyas variables observadas son “el apoyo social, las relaciones interpersonales, la comunicación, las actitudes de otros familiares y amigos, la satisfacción y las exigencias vitales, los problemas familiares y la existencia o no de recursos familiares”.

El *síndrome de carga* suele venir producido a causa del estrés continuado que vivencia la/el cuidadora/or de una persona que padece una afección crónica, basada en la puesta en práctica diaria de gran cantidad de tareas repetitivas, así como por la impresión que puede llegar a tener de la falta de control sobre la labor que realiza, a lo que habría que añadir el agotamiento tanto físico como psicológico del que cuida. Este síndrome según explica Rodríguez (2002), a veces incluye “la aparición de modos y sentimientos negativos hacia la persona que está siendo atendida, igualmente viene aparejada con la desmotivación, la depresión, la ansiedad, los cambios psicósomáticos, el agotamiento, la irritabilidad y la sensación de impotencia para resolver todo tipo de cuestiones que se presentan, unido además a los sentimientos de no poder con la situación, de sentirse desbordado”.

Expuestas las consecuencias del síndrome de carga de la/el cuidadora/or, es necesario detectar las señales de alarma que las anteceden, como Díaz (2001) establece “con el fin de poder intervenir adecuadamente sobre ellas y evitar en lo posible, que se cronifiquen y lleguen a ser permanentes”.

Entre otras, las características más destacadas a detectar, tanto por la propia persona que desempeña el papel de cuidadora/or, como por las personas cercanas a esta, serían entre otras muchas las expuestas en la Guía de apoyo al cuidador en (Guía organización Zaintzea).

Entre otras encontramos la aparición de problemas del sueño, dificultad para conciliar el sueño, o demasiado sueño, lo que llevaría a la pérdida de energía, la fatiga crónica, la sensación de cansancio continuo, (las ganas de no hacer) o el aislamiento buscado por la propia cuidadora/or.

Estas manifestaciones a veces desembocan es el consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco así como la ingesta continua de pastillas para dormir u otros medicamentos, aumento o disminución del apetito de forma repentina y duradera o la aparición de problemas físicos no asociados a otras enfermedades, como temblores, palpitaciones, molestias digestivas, problemas de memoria o dificultades para concentrarse, admitiendo escasas veces la existencia de estos síntomas físicos o psicológicos como derivados del cuidado.

Suelen aparecer también, cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo que dan lugar a enfados continuos, presentando además dificultades para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.

El dar demasiada importancia a pequeños detalles, desapareciendo el interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de importancia, o la realización de actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente, son otras de las muchas características que pueden observarse en las/os cuidadoras/es que desarrollan sólo su vida en torno al cuidado y se olvidan de cubrir sus propias necesidades personales, lo que antes o después, indicará que la persona está demasiado cansada, desbordada por la situación que le está tocando vivir y que influirán muy negativamente en el día a día.

La asociación de enfermos de alzhéimer AFA (1994) estableció un listado de tareas que originan un mayor cambio negativo a las personas que realizan las funciones de cuidado. Estas son las siguientes, ordenadas de mayor a menor grado de molestia:

“El aseo íntimo y cambio de pañales continuado; las movilizaciones y traslado de la persona en situación de dependencia a consecuencia de levantarlo, acostarlo, ayudarlo a andar, bañarlo; el ayudar o dar de comer al enfermo; ayudarlo en la utilización de los medios e instrumentos de accesibilidad y transporte; el control de medicación; el mantener y entender la comunicación verbal y no verbal de la persona en situación de dependencia; la realización de otras tareas domésticas además de las habituales o el realizar gestiones o el acompañamiento al médico”.

De todo ello se puede concluir que el trabajo de cuidar a mayores o personas con discapacidad origina una serie de repercusiones y angustias a quienes lo desempeñan, debiendo ser valorados y brindándoles los apoyos que en cada caso corresponda, aliviando con ello la carga que se haya detectado.

IV.2.- Cambios trasversales en la familia y en especial en la/el cuidadora /or principal

Antes de pararnos a visualizar cuáles son los cambios o transformaciones que sufre la familia y sobre todo, la persona responsable de los cuidados continuos, sería necesario conocer su anterior forma de vida, su capacitación en la toma de decisiones, su forma vital de vida, etc.

De ahí que el bienestar de las personas cuidadoras esté directamente relacionado con las consecuencias sobrevenidas ante la aparición de la necesidad de prestar cuidados, así como por la realización de la gran cantidad de actividades que ha de realizar en torno al cuidado, como así establece Pous (2008). Dichas actividades son sin duda, difíciles, duras, incómodas, continuas y perdurables en el tiempo, lo que llevar asociado la vivencia de muchos y variados sentimientos o emociones no siempre agradables, que marcan una gran diferencia entre un antes y un después, en la vida de las personas que ejercen de cuidadoras/es principales, lo cual dificulta su calidad de vida

e impide que lleven a cabo su proyecto personal de vida como investigan Losada y otros autores. (Losada, Peñacoba, Márquez y Cigarán, 2008).

Para poder adentrarnos más exhaustivamente en este conocimiento, se valorarán principalmente cuatro variables: el apoyo social percibido (y el reconocimiento por la valor desempeñada), la carga experimentada (desde el conocimiento de la necesidad hasta la respuesta adecuada), la autoestima (desde la percepción y las repercusiones del cuidado) y el tiempo y las horas de dedicación a dichas actividades. Pues el condicionamiento de estos factores y la forma de asumirlos, pueden incrementar la sobrecarga percibida por la persona responsable del cuidado. No debemos eludir que estudios realizados por Chapell & Reid, (2002) con relación a la carga experimentada por las/os cuidadoras/es informales, concluyen que “la carga sentida por la persona cuidadora se ve afectada directamente por los problemas de conducta de la persona atendida, al igual que el apoyo social recibido se relaciona fuertemente con el bienestar de la persona que atiende”.

Asimismo, es frecuente que las personas que cuidan a una persona mayor o con una discapacidad experimenten cambios muy directos en sus propias vidas, como es la responsabilidad en la toma de decisiones cuando la persona atendida no tiene capacidad, la asunción de todo tipo de responsabilidades relacionadas con el cuidado, experimentación de variaciones en su estilo y forma de vida, transformación en las obligaciones y en las preferencias, vivencias de fuertes cambios emocionales y de sentimientos encontrados, especialmente cuando se contraponen el deseo de cuidar y el agotamiento o la sobrecarga. Sin duda alguna, estas permutaciones implicarán otra serie de transformaciones transversales en las siguientes áreas:

- *Cambios en las relaciones familiares*

Muchas son las veces que aparecen conflictos en el seno de la familia, no sólo por desacuerdos en la atención e implicación de los familiares en el cuidado de la persona en situación de dependencia, sino también en las propias interacciones entre los integrantes de la unidad familiar, conoedores de que la disponibilidad de la/el cuidadora/or hacia la persona cuidada, suele ser permanente, constante e intensa, lo que conlleva una sobrecarga.

La mayoría de los conflictos familiares tienen mucho que ver con la forma en la que la persona responsable del cuidado, atiende las necesidades del afectado. Pues la manera y cantidad de atenciones prestadas son, en muchas ocasiones, consideradas por el resto de los integrantes de la unidad familiar como negativas, tanto por exceso como por defecto. Igualmente, muchos conflictos pueden venir dados por las estrategias que las cuidadoras y los cuidadores emplean para manejar las situaciones normales o de crisis o de aquellos comportamientos y actitudes tanto de la persona que se encuentra en situación de dependencia como los de algún familiar, hacia la persona atendida o hacia sí mismas/os.

Es la persona que propicia el cuidado la que suele verse en medio de todos los conflictos y tensiones familiares, debido a los cambios surgidos en el entramado familiar o cuando intenta buscar nuevas alternativas dirigidas a mejorar la situación del cuidado. Es entonces cuando, en la toma de decisiones ante nuevas posibilidades de

actuación o elección de nuevos servicios, aparece el sentimiento de soledad y de incomprensión, incluso mostrado por sus familiares más cercanos o los que hasta el momento le apoyaban a veces, llegando a ser criticado, en muchas ocasiones, por sus actuaciones.

- *Cambios emocionales*

Las/os cuidadoras/es sobrellevan emociones y sentimientos contradictorios en el desarrollo de su labor (hasta ahora no percibidos) y que pueden ser tanto negativos como positivos. Flórez (1994) sostiene que muchos de los sentimientos negativos son los que proceden del rechazo de la obligación de cuidar, del resentimiento vivido en el transcurso de la enfermedad, de la ambivalencia de los deseos de proximidad o de distancia hacia el enfermo y la situación, de los efectos de la soledad en el cuidado, de las sensaciones de impotencia y de culpabilidad que se generan por no poder hacer más de lo que ya se hace, o de la preocupación y de la tristeza ante la imposibilidad de nuevas alternativas que mejoren la calidad de vida de la persona atendida y con ello de sí mismos.

Igualmente ante el cuidado aparecen sentimientos positivos, aunque a veces resulte difícil identificarlos, surgidos de la satisfacción por contribuir al bienestar del familiar unido a los sentimientos de cariño y del deber, generando sentimientos de utilidad por el cuidado proporcionado y por la mejora de la calidad de vida de la persona a la que se atiende.

El acto de cuidar vivenciado desde el aspecto positivo, es algo más que la ausencia de sentimiento de malestar que sufre la/el cuidadora/or ya que trae consigo aparejadas una serie de estrategias positivas, como es el crecimiento personal o la disminución del trastorno emocional de la persona que promueve el cuidado. Es oportuno añadir que los apoyos recibidos y el reconocimiento familiar disminuyen igualmente los fuertes cambios emocionales experimentados por la persona cuidadora.

- *Cambios sobre la salud*

Frecuentemente el cuidado de una persona de forma prolongada suele afectar a la salud de la persona que lo realiza, apareciendo situaciones de deterioro y de cansancio, causando problemas o distintas sintomatologías derivadas de trastornos inmunológicos, físicos o hasta psíquicos. Se sabe de antemano que muchos de los padecimientos que sufren las/os cuidadoras/es, no son tratados médicamente ya que en la situación que viven, subyace la falta de tiempo para poder cuidar de sí mismos.

En cuanto a las consecuencias sobre la salud de la/el cuidadora/or informal, se puede afirmar que la mayoría dice sentirse cansados en más del 70,0% de los casos y una parte importante, casi la mitad de la población cuidadora/or ve incluso deteriorada su salud, como así muestran los datos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia efectuada por el INE. (EDAD, 2008).

Otro dato a destacar, es que la puesta en práctica del cuidado continuado da lugar a que se produzcan cambios en una serie de conductas o hábitos de su salud, como

es el dormir menos horas de las necesarias, la pérdida de hábitos alimenticios, la automedicación o el consumo abusivo de calmantes o relajantes, lo que conlleva a un mayor cansancio y agotamiento.

- *Consecuencias laborales*

Las personas que se dedican a cuidar habitualmente y que además desarrollan una actividad laboral remunerada, suelen vivir conflictos emanados de las situaciones sobrevenidas y de la imposibilidad de acceder a una conciliación laboral y familiar adaptada a su situación. Este fenómeno repercute con un alto porcentaje de absentismo laboral, falta de puntualidad y a veces, hasta con la falta de rendimiento, por el agotamiento acumulado. Al igual que en el punto anterior, la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de dependencia se centra en conocer la situación de las/os cuidadoras/es residentes en el hogar y que no están realizando un trabajo remunerado, teniendo consecuencias negativas en su vida laboral y en su situación económica en el 54,4% de las situaciones.

Asimismo, la/el cuidadora/or, tiene la sensación de no dedicarle todo el tiempo o atenciones que precisa, a la persona que tiene a su cargo, aunque en realidad le esté dedicando todo el que tiene disponible, aún sopesando la falta de tiempo real y la imposibilidad de dividirse para hacer frente a todas sus obligaciones cotidianas. Es por ello que son muchas las veces en las que se ven forzadas a reducir o dejar de desempeñar su actividad laboral fuera del hogar, para poder llevar a cabo de manera más adecuada la otra actividad que desempeñan, es decir, el cuidado.

Este hecho tiene a mayores, otra serie de repercusiones negativas. Entre las cuales encontramos que por un lado, se reducen los ingresos que entran en la familia y por otro, se interrumpe el desarrollo personal vinculado al profesional. El dejar de realizar una actividad laboral conlleva una reducción de tiempo en el que se mantienen relaciones con personas ajenas a la familia y su entorno, además de no contar con una vía de escape o evasión, con la que poder afrontar mejor las tareas y las situaciones que conlleva el cuidar.

- *Dificultades económicas*

Es muy frecuente que se dé una disminución de los ingresos económicos en la unidad familiar cuidadora, debido en parte al incremento de los gastos derivados del cuidado, tales como los causados por las adaptaciones de la vivienda, por la adquisición de medios materiales en el hogar, por la compra de medios o instrumentos técnicos, por la necesidad de la contratación de apoyos personales y también puede ser debida, a la disminución de ingresos o retribuciones económicas por la necesidad de la reducción de la jornada laboral.

Algunos de los gastos generados por el cuidado como son las adaptaciones del hogar o la compra y adquisición de material o medios necesarios, están subvencionados en parte, aún así, toda la tipología de ayudas, prestaciones o subvenciones no cubren las necesidades presentadas por las personas que requieren del cuidado continuado.

- *Disminución de las actividades de ocio*

El hecho de tener a cargo a una persona con padecimientos graves o severos, que requiere de una atención prolongada, trae consigo unos efectos inmediatos y frecuentes como es, el abandono de otras actividades agradables del día a día y que amortiguan algunas de las secuelas negativas que propicia el cuidado informal, entre las que podrían sobresalir las relacionadas con las actividades sociales, de ocio y de tiempo libre, así como del tiempo de dedicación a su propio cuidado. El EDAD 2008, obtuvo que el 63,7% de las/os cuidadoras/es reducen su tiempo de ocio para atender a la persona con discapacidad.

- *Sentimiento de culpabilidad*

Este sentimiento de culpa y de impotencia por la carga que se sobrelleva por el cuidado, suele venir acompañado de toma de decisiones difíciles como son, la necesidad de solicitar apoyos personales externos, la utilización de diferentes servicios formales como residencias o centros de día, y como no, por la percepción de la falta de tiempo necesario para la adecuada prestación de cuidados.

Decisión ésta, que si se lleva a cabo, producirá en la persona cuidadora la desaparición de unas preocupaciones pero aflorarán otras nuevas. Estas pueden venir generadas por el miedo a que la persona a la que cuidamos no reciba un trato adecuado, reapareciendo sentimientos contradictorios por no poder hacerse cargo personalmente de la persona que hasta ahora era atendida o surgiendo los fantasmas del sentimiento de ser juzgado o valorado por los demás. A estas preocupaciones tenemos que añadirle el gasto económico derivado del cuidado residencial.

Distintos estudios como los realizados por Lawton, Moos, Kleban, Gliscksman & Rovine, (1991) dan a conocer que el hecho de cuidar y ayudar a otros, repercute en el que las/os cuidadoras/es se sientan más próximos a las personas que cuidan, disfrutando con el familiar, lo que les origina un incremento de su autoestima, sabiéndose de antemano que el estado emocional, bueno o malo que muestren las personas encargadas de las atenciones va a implicar de la misma forma en que éste preste esos servicios o apoyos.

Es por este motivo por lo que la familia es considerada como un sistema abierto, como un conjunto de elementos en interrelación dinámica en el que, el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás elementos que lo configuran, de esta manera, se piensa en la “totalidad”.

IV.3.- Mejora de la calidad de vida

Esta expresión comenzó a ser utilizada en los años 60 por la Escuela de Chicago, siendo en las décadas siguientes en las que el término de calidad de vida se acercó a la

definición escandinava de bienestar, como aquella aproximación objetiva y real de la satisfacción de las necesidades básicas de la población.

Posteriormente, el concepto “calidad de vida” fue utilizado por las investigaciones anglosajonas sobre la salud mental. Estas investigaciones utilizaban los indicadores objetivos como pautas para la valoración, aunque resaltaban que el bienestar subjetivo tiene relación directa con la experiencia de las personas sobre su propia vida.

George & Bearon (1980) sostenían que la medición de la calidad de vida que cada persona hace no es igual, puesto que esta, está muy influenciada por variables demográficas como la edad, el espacio, el tiempo y el ciclo de la vida en la que esté ubicada la persona.

La Organización Mundial de la Salud (1995) establece como calidad de vida (CDV) y señala que esta definición está asociada a “la percepción que el individuo tienen sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, experiencias, normas y preocupaciones”.

Diferentes estudiosos del tema la consideran como un “concepto interno” (por la percepción que la propia persona tiene) y como un “concepto externo y complejo” (que engloba tanto la salud física, como el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales o la relación con el entorno). (García, Rabadán y Sánchez. 2006).

Además autores como Rojo-Pérez y otros consideran “la calidad de vida como un “concepto multidimensional y global”, siendo este el resultado de la interacción dinámica entre las condiciones externas de la vida de los individuos y las percepciones que sobre aquellas emiten los propios sujetos”. Estableciendo que, una de las variables en la que existe un mayor acuerdo en relación a la calidad de vida es la salud. (Rojo-Pérez, Fernández-Mayoralas, Pozo, y Rojo, 2002, p. 321).

Distintos estudios efectuados por Cohn, & Sugar (1991) demuestran que, “la población de mayor edad hace valoraciones más positivas que la población no anciana e igualmente, que las personas cercanas o familiares no cuidadores habituales de los mayores de edad, formulan valoraciones más negativas sobre la calidad de vida de estos, que aquellas personas que les cuidan y atienden de forma habitual”.

No debemos de perder de vista que la autonomía y la independencia de las personas, está directamente relacionada con su calidad de vida, dependiendo en gran medida, de sus limitaciones para la realización de las actividades básicas diarias e igualmente de los servicios y recursos de los que pueda hacer uso para su integración y participación de modo activo en la sociedad de la que es parte.

Resulta necesario darse cuenta de que las valoraciones sobre la mejora de la calidad de vida de las personas que se encuentran en situación de dependencia, con una falta de capacidad funcional, suelen centrarse en el análisis de la asistencia y utilización de los diversos servicios especializados; sobre la percepción de distintas prestaciones a las que tiene acceso y sobre todo, se efectúan con relación a las circunstancias

generadas en función de la atención y cuidados prestados por las cuidadoras y los cuidadores informales.

Igualmente en nuestro estudio es importante hacer hincapié, en la posible mejoría que se puede dar (desde la perspectiva de la calidad de vida) en las personas cuidadoras, entendiendo por calidad de vida “no sólo la definición de un estado, sino como un fenómeno social complejo y un proceso participante en el que se incluye la producción, distribución y percepción de valores que condicionan el grado de satisfacción de la persona y que pueden ser medibles de manera objetiva” como así establecen autores tales como García, Rabadán y Sánchez (2006) a partir de las valoraciones realizadas, a este grupo poblacional, a los siguientes indicadores: salud, relaciones sociales, habilidades funcionales, condiciones económicas, satisfacción propia y el disfrute de los distintos servicios formales e informales, a los que tiene acceso y emplea la persona atendida.

Si bien, la valoración de la calidad de vida observada desde el ángulo de las personas responsables del cuidado, tendrá que tener en cuenta según nuestra opinión, no sólo las valoraciones anteriores, sino que también es conveniente estimar, el tipo de estrategias o formas de evasión manejadas habitualmente por estas personas, el quién les ayuda y el cómo se les presta el apoyo informal (prestado por el resto de los integrantes del vínculo relacional), así como la utilización que de los diversos servicios formales realizan, para el mantenimiento de la calidad de vida de la persona cuidadora y a su vez, del de la persona que está siendo asistida por ellos.

IV.4.- Cómo mejorar la situación de la/el cuidadora/or, de cara a la atención de sí mismo

Se ha podido verificar que los profesionales más cercanos a la realidad vivida por las personas en situación de dependencia y sus cuidadoras/es, son los trabajadores sociales comunitarios, además de los médicos de familia, los médicos de cuidados paliativos y las/os enfermeras/os que realizan las visitas domiciliarias, siendo estos los que tienen un mayor acceso a conocer quiénes son los usuarios o clientes que se encuentran en una mayor situación de riesgo social, el tipo y cantidad de apoyo que recibe la persona atendida, si el responsable del cuidado cuenta con apoyos secundarios para la realización de estas actividades e igualmente cuáles de ellos necesitan de más apoyos de la red social para poder seguir adelante. Por esta razón son estos profesionales los que más habitualmente les ayudan y acompañan en la búsqueda de soluciones y medidas con los que mejorar su calidad de vida.

Estos profesionales son los que conocen de cerca la diversidad de realidades existente en torno a las características de familia, a su estructura, a la medición de los límites entre los sistemas y subsistemas, al tipo de comunicación y de relación utilizada habitualmente entre sus integrantes, a las necesidades del grupo e individuales, a sus hábitos de vida, a las condiciones de la vivienda y las relaciones mantenidas a nivel individual, grupal y comunitario, como así han analizado (Roca, Úbeda, Fuentelsanz, López, Pont, García y otros. (2000). Todo esto permitirá relacionar el tipo de familia

con el proceso del cambio de capacidad a discapacidad y de salud a enfermedad, conociendo las posibilidades reales de la familia en la búsqueda de recursos ante las crisis, saber el comportamiento de la familia con relación a la utilización de los distintos servicios sociales y sanitarios. Todo ello tendrá como fin, el poder planificar las actividades de cuidado, las acciones preventivas y las de promoción de la salud que les sean necesarias a través de la utilización de recursos individuales, familiares o comunitarios, establecidos por Isla o Alamo. (Isla loc cit, 2000) y (Alamo, 2002).

La persona que habitualmente propicia el cuidado, suele vivir la realidad como estresante, ya que esta situación suele mantenerse a lo largo del tiempo, produciendo fuertes desajustes en su vida y en la del resto de los integrantes de la unidad familiar, como hemos ido observando en el estudio. Lo particular de esta situación es que algunas cuidadoras/es presentan grandes dificultades para aceptar los sentimientos negativos que les provoca la prestación de atención y tienden a reprimirlos o a negarlos, no sólo ante los demás sino también ante sí mismos. Si además de las responsabilidades del cuidado, ha de compatibilizar su tiempo con la atención y dedicación a otros familiares o con las responsabilidades laborales, más se manifestarán los sentimientos negativos.

Ante esta realidad es necesario tener en cuenta que cada persona responsable del cuidado es un mundo, mostrando diferentes maneras de enfrentarse a las situaciones derivadas del mismo, a la utilización de unos u otros recursos y/o estrategias según el momento, las circunstancias y su capacidad para ponerlas en marcha, lo que dará lugar a que experimente sentimientos contradictorios de forma cíclica entre la satisfacción por la labor desempeñada y las emociones y consecuencia negativas en la puesta en funcionamiento de esta misma labor.

De ahí que se considere muy necesario que la persona responsable de la prestación de apoyo aprenda a cuidarse, comenzando por tomar conciencia de la necesidad de atenderse más, pues es necesario esta atención (a sí mismo) y mantener su bienestar, para poder cuidar de la mejor manera posible a la persona que necesita de sus atenciones, siendo además conocedores de que a mayor tiempo de buena salud, tanto física como emocional, más tiempo podrán llevar una vida satisfactoria, proporcionando el cuidado que sus seres queridos reclaman.

IV.4.1.- Medidas a adquirir por las/os cuidadoras/es para mejorar su calidad de vida

La mejora de la calidad de vida de las/os cuidadoras/es no sólo repercutirá en ellos, sino que además lo hará positivamente en el cuidado que ejercen sobre la persona a la que atienden, minimizando los efectos negativos sobrevenidos por el cuidado continuado. Aunque no hay que perder de vista, que los factores socioculturales (entendidos como tendencia o predisposición ante determinadas situaciones y la respuesta frente a ellas) ejercen mucha influencia sobre su modo de ser y de actuar, estableciendo a mayores, diferentes maneras (habituales) de amortiguar algunas de las repercusiones vivenciadas al desempeñar las labores de cuidado de una persona cercana.

Si bien, mejorará la calidad de vida de la persona cuidadora, el contar con una red de apoyo familiar amplia, basada en una buena bidireccionalidad afectiva y de comunicación, a la que se le pueda solicitar apoyo en aquellos momentos en que se

necesitan. También facilitará esta labor, el poder utilizar alguno de los apoyos sociales que les ayuden a cubrir las necesidades más acuciantes. No obstante, no debemos olvidar, que lo más conveniente es que la/el cuidadora/or reconozca y adquiera la mayor cantidad de estrategias con las que afronte las diferentes situaciones en las que se puede encontrar. Así siguiendo a Benítez (2005) destacamos las siguientes estrategias:

La persona cuidadora debe aprender a solicitar ayuda sin miedo, tanto a familiares, amigos o vecinos, como a distintos servicios, instituciones o asociaciones relacionados con los variados ámbitos de actuación.

Debe saber y no temer poner límites al acto de cuidar y a las peticiones (a veces incontroladas) de la persona a la que cuida.

Debe aprender a cuidar de su propia salud a todos los niveles, para poder sentirse mejor, buscando el lado bueno de la situación que le ha tocado vivir y pensando en positivo con respecto al futuro.

Debe ser capaz de reconocer y exteriorizar los sentimientos ante sí mismos y ante los demás, aprendiendo a controlar las emociones negativas como la tristeza, el sentimiento de culpabilidad, combatir las preocupaciones, manejar el enfado, el resentimiento y hacer frente a la autocompasión.

Debe tener la posibilidad de poder acudir a grupos de apoyo, en busca de estrategias de apoyo, de conocimiento de la enfermedad y del disfrute de ratos de descanso.

Debe ser capaz de darse cuenta de que es necesario cambiar y aprender algunas destrezas útiles para el manejo de sentimientos difíciles, surgidos como consecuencia de dificultades y tensiones asociadas al cuidado, a los conflictos familiares y a la organización del tiempo.

Para ello ha de minimizar las repercusiones que el cuidado genera en la persona responsable del mismo y facilitando con ello una mejor atención directa de la persona mayor, con discapacidad o enfermo crónico y esto lo conseguirá con una serie de variables moduladoras que mediatizan el efecto de los estresores, tales como:

- *Recibir apoyo social*

Este tipo de apoyo se define como el proceso de relación interpersonal, formado por un conjunto de personas (quiénes), que mantienen relaciones objetivas y de afecto (cómo), en el que existe un vínculo temporal (cuándo) y se da un cierto sentido de la reciprocidad (compromiso informal).

Lo importante en el apoyo social no es tanto la cantidad de apoyo recibido, (en actividades o por número de personas), sino la satisfacción obtenida a partir de ese apoyo, conociéndose que a mayor satisfacción con los apoyos recibidos mejor situación emocional mostrará la/el cuidadora/or, experimentando a la vez menos declives.

La red social del individuo es la estructura en la que se incluyen todos los contactos sociales con los que se mantiene una relación y que a su vez, desempeñan varias funciones, como es la del apoyo emocional, entendida como aquella que representa la disponibilidad que una persona tiene de hablar o demostrar afecto, cariño o cercanía. El apoyo a la información, a través de la cual el individuo recibe consejos o ayudas que le permitan comprender su situación y reajustar su vida, utilizando la comunicación como proceso básico para la construcción y la convivencia entre sujetos sociales y el apoyo material o instrumental, como son los materiales o utensilios que favorecen la mejora de la calidad de vida de la persona que los usan y les ayuda a resolver problemas cotidianos.

El apoyo recibido de las distintas redes sociales en cualquier etapa de la vida, redundando directamente en la mejora de la calidad de vida, en el bienestar y en sus expectativas de vida satisfactoria, con lo que no sólo será satisfactorio para la/el propio cuidadora/or, sino también repercutirá positivamente en la persona a la que cuida.

Investigaciones efectuadas por distintos autores como Zunzunegui, Llácer & Béland, (2002) sostienen que los tipos de apoyo recibidos por las/os cuidadoras/es diferencian claramente entre el apoyo social instrumental y apoyo social emocional, mostrando que este último tipo de apoyo es el que se asocia a unos menores niveles de depresión.

Dentro del conjunto de redes sociales, el Colectivo Ioé (1995), considera que “la familia es la que provee de mayor cantidad de apoyo material o instrumental, mientras que los amigos o vecinos cumplen mejor con la satisfacción de necesidades emocionales”.

El apoyo social ha sido constatado, por Bravo y Serrano (1992) como “un patrón duradero, de lazos continuos o intermitentes, que juegan un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica a través del tiempo”. Aún así, hay que dejar constancia de que el recibir cariño y atenciones por parte de los demás integrantes de la red social es considerado como un minimizador del estrés.

Por un lado, el apoyo social percibido puede venir proporcionado a nivel informal, realizado por los familiares, vecinos, amigos, y por otro lado por, a nivel formal, que es el proporcionado por los profesionales de la salud, de los servicios sociales o técnicos de diverso ámbitos.

- *Estrategias de afrontamiento*

Abengoza y Serra (1997) sostienen que la carga y el estrés que sufre la/el cuidadora/or informal y su familia directa, está mediatizada tanto por las estrategias de respuesta o afrontamiento que los componentes de la misma utilizan ante sucesos estresantes y como por los recursos que tienen a su disposición y con los que pueden contar. Estas formas de afrontamiento pueden ser activas o pasivas.

Las estrategias activas, son aquellas que emplea el individuo ante la posibilidad del cambio y las estrategias pasivas, son las utilizadas para ayudarnos a disminuir el grado de trastorno emocional.

Siguiendo la teoría del estrés Lazarus y Folkman diferenciamos dos funciones del afrontamiento: el afrontamiento dirigido a manipular o alterar el problema, que denominan “afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción, dirigido a regular la respuesta emocional causada por el problema”. Esta última tipología suele aparecer cuando la persona que desarrolla el rol siente que la causa del estrés es duradera y que no puede hacer nada para cambiar o modificar las condiciones amenazantes del entorno. (Lazarus y Folkman, Loc., cit, 1986).

Observándose el modelo del proceso de estrés de Pearlin (1990), vemos que se establece que el afrontamiento representa las respuestas a los estresores de las/os cuidadoras/es informales, con el fin de disminuir sus consecuencias negativas y estableciéndose dos tipos:

“El afrontamiento focalizado en el problema”, el cual abarca todas las acciones instrumentales y cognitivas que utiliza la persona que desarrolla el rol de cuidador, para encontrar formas alternativas y así poder tratar la situación y redefinirlo. Alguna de estas acciones, puede consistir en el control del cambio de comportamientos ante situaciones de conductas agresivas por parte de la persona en situación de dependencia, para lo que utilizaremos actividades alternativas.

“El afrontamiento de tipo emocional o focalizado en la emoción”, se centraliza en el pensamiento o conductas dirigidas a disminuir el malestar emocional y los síntomas derivados de este”, tales como los síntomas depresivos. Para ello deben aprender a formular o esconder las emociones a través de distintas formas de evasión o tratando de no pensar en la situación que les ha tocado vivir”.

Es adecuado que las personas que ejercen de cuidadoras/es tengan un alto grado de empatía con el fin de reconocer, comprender y apreciar los sentimientos de los demás, es decir, que sean capaces de entender las emociones que experimentan los otros, con el objetivo final de buscar habilidades de afrontamiento que les sirvan como una estrategia adecuada. Es necesario recordar que en el mundo del cuidado, la empatía es un elemento muy importante, pues facilita el afecto, la sensibilidad y el compromiso.

- *Aceptar y aprender a controlar los sentimientos negativos*

En toda la literatura manejada sobre el sistema-familia, dentro de la teoría general de sistemas, se establece que la familia es un sistema abierto, donde se intercambia energía, materia, información y como no, sentimientos.

Los sentimientos existen, y como tales, no se pueden anular, sencillamente se tienen, se disfrutan, se padecen... por ello es oportuno que la persona que ejerce el rol de cuidadora/or, los reconozca y los aprenda a manejar para poder así, decidir qué es lo que tiene que hacer con ellos en cada momento.

Por desgracia, son muchos los sentimientos negativos que se entremezclan en la realidad vivida por las personas que cuidan de forma habitual, ya sea por las dificultades a las que han de enfrentarse cada día, por la falta de control de la situación o por el alto grado de estrés que obstaculiza la realización de muchas de las actividades de cuidado, tanto a nivel personal como familiar. Por esta razón, podemos afirmar que es muy

importante que las/os cuidadoras/es aprendan a controlar sus propios sentimientos negativos, siendo imprescindible que los reconozcan, los sepan manejar y exteriorizar, y para lo cual, es necesario que los sentimientos que les surgen ante determinadas situaciones o momentos de la vida sean aceptados como algo lógico y normal e intenten analizarlos conociendo cuál ha sido la causa que los ha generado, asumiendo a su vez sus propios límites personales.

Ante estas situaciones las/os cuidadoras/es aprenden a utilizar y a poner en marcha distintas estrategias cognitivas como: la búsqueda de apoyo, la petición de ayuda para resolver problemas, la distracción, el seguir realizando una actividad laboral o las conductuales como el intentar vivir con optimismo, que el estrés no les pueda, no vivir la situación como una obligación o el apoyo espiritual.

Todas estas estrategias de afrontamiento, conducen a que la persona que atiende consiga una mayor competencia para cuidar de la persona en situación de dependencia, con un mayor control de la situación, una mejor asimilación del proceso y del ajuste social, en resumidas cuentas, a tener un afrontamiento positivo ante esta situación complicada, difícil y estresante.

- *Pedir ayuda en distintos ámbitos*

El querer o pretender hacer frente de forma individual a las responsabilidades y a los cuidados de otra persona, sin ayuda de los demás, no es nada acertado, como tampoco lo es, el pretender que los demás nos ayuden de forma voluntaria, natural y continua sin que se les solicite la ayuda. La persona que no pide ayuda, es probable que la reciba menos que aquella otra que la solicita.

Aunque no siempre que la/el cuidadora/or solicita ayuda la recibe, ha de ser consciente que cuando la recibe, este tipo de apoyo será diferente dependiendo de quien venga, que cubrirá unas expectativas u otras, e igualmente ha de saber, que no todas las formas de ayuda son eficaces o son realizadas de la manera esperada.

Son bastantes las ocasiones en las que la/el prestadora/or habitual del cuidado encuentra “obstáculos” a la hora de pedir ayuda a otras personas. Los más habituales son los que se basan en las creencias o consideraciones que trae consigo la petición de apoyo, tales como el suponer que los demás nos tienen que ayudar en el cuidado de la otra persona sin solicitarlo, el que no se considere conveniente la implicación de otras personas en el cuidado del familiar, el pensar que la responsabilidad de la/el cuidadora/or principal debe ser sólo de una persona y que todo el peso debe recaer en ellas/os, el creer que la petición de ayuda por parte de la/el cuidadora/or principal es un signo de debilidad, el miedo a solicitar nuevamente ayuda cuando en otras ocasiones ha sido denegada o, la negación de la propia persona cuidadora a pedir apoyo por considerar que nadie lo va hacer también como ella misma.

Sean cuales sean los obstáculos que las/os cuidadoras/es encuentran a la hora de pedir ayuda, es muy necesario que consigan esa ayuda de otras personas sobre todo cuando el cuidado se prolonga en el tiempo, con el fin de que la persona que cuida habitualmente cuente con momentos de respiro y descanso y que pueden ser utilizados como formas de evasión o simplemente para cuidar de su propia salud.

- *Saber poner límites*

La persona que sufre una situación de dependencia grave o severa necesita de la ayuda para la realización, por parte de una o varias personas, de muchas de las actividades de la vida diaria, sabiendo que muchas veces esta situación se torna insostenible al llegar a un punto en el que la persona atendida exige por encima de sus necesidades, asfixiando con ello a la persona cuidadora. A esto tenemos que unir la creencia de la persona cuidadora de que siempre ha de satisfacer las demandas de la persona atendida.

Esta forma de pensar no beneficia a ninguna de las dos partes del cuidado, pues lleva a que la persona atendida sea cada vez menos independiente, y a su vez, hace que la persona cuidadora adquiera todas las responsabilidades, sin tener en cuenta lo que la persona atendida puede realizar por sí misma, obstaculizando su autonomía y disminuyendo las habilidades y destrezas que la persona cuidada tiene.

Lerma (2008), cree que la mayoría de las veces estas demandas que resultan excesivas por parte de la persona atendida se producen de forma sibilina, sin que sean apenas perceptibles, a no ser, que las propias cuidadoras/es sean capaces de percibir las diferencias del cuidado en un período corto de tiempo y sin comprender las razones de este cambio. Situación que no suele ocurrir de un día para otro, a no ser que la/el cuidadora/or perciba que está prestando más ayuda y atención de la que la otra persona necesita o demanda. Esta misma situación también puede darse, cuando la persona responsable del cuidado se da cuenta, de que asumen una carga muy pesada que es posible compartir con otras personas cercanas, generalmente pertenecientes a sus propias redes familiares. De ahí, que las/os cuidadoras/es que no ponen límites en sus atenciones, piensen que han de ayudar en todo lo que la persona atendida les pida, creyendo además que solamente ellos saben hacerlo perfecto.

Ante el desgaste físico y psicológico que pueden llegar a sufrir las personas responsables del cuidado, es necesario que aprendan cuanto antes, a poner límites, sabiendo decir no de forma adecuada, sin que por decirlo, se sienta mal o hagan sentirse mal a otras personas, en especial a las personas que están atendiendo.

- *Evitar el sentimiento de la autocompasión*

La autocompasión es un sentimiento que aparece de forma mayoritaria en las/os cuidadoras/es cuando han de hacerse cargo del cuidado de otra persona, y sobre todo cuando la decisión sobre la asunción de este rol no ha sido tomada por la propia persona. Esta situación puede traer consigo algunas consecuencias negativas como, el incremento de la sensibilidad, el no sentirse lo suficientemente fuerte para seguir con esta labor, el ver la realidad totalmente deformada o el sentirse utilizados tanto por la persona atendida como por su unidad familiar.

Para controlar el pensamiento de autocompasión se puede partir de la distracción personal con la realización de otras muchas actividades agradables o con la búsqueda y asimilación del lado positivo de las tareas que se realizan diariamente.

Algunas de las actitudes positivas que minimizan la autocompasión son: la satisfacción personal de dar y recibir afecto; el sentimiento del deber bien hecho; la valoración de cualidades y habilidades que se efectúan en el día a día; los sentimientos de agradecimiento de la persona cuidada; la apreciación de los buenos momentos que se comparten; la tranquilidad de la conciencia de la persona que desarrolla la acción; los sentimientos de plenitud por cuidar a alguien que lo necesita; el reconocimiento de sentirse a gusto consigo mismo, aunque todo ello conlleve sacrificios.

Capítulo V

V.- Programas y servicios existentes en la comunidad autónoma de Galicia dirigidos a personas en situación de dependencia

Somos conocedores de la interdependencia existente entre el sector formal y el sector informal en lo que a los cuidados de personas en situación de dependencia se refiere y también del desequilibrio existente entre ambos sectores, debido a la insuficiencia de servicios y programas prestados por el sector público en las distintas zonas gallegas, según las demandas presentadas por la población objeto de estudio. Los servicios y programas promovidos por el sector formal son en la mayoría de los casos un complemento y apoyo de los servicios prestados por el sector informal, constituido por las propias unidades familiares de las personas en situación de dependencia.

De la mano de la antigua Ley de servicios sociales (Ley 4/1993), se abre la expectativa de unos servicios sociales estructurados con unos contenidos precisos y en un modelo estrictamente municipal, que impulsado por los Planes Concertados, dan lugar a los servicios sociales municipales, cuyo fin es el de procurar dar respuesta a todas las demandas presentadas por la población en el ámbito de los servicios sociales y dirigidos a distintos sectores de la población.

Posteriormente, la Ley de servicios sociales en la comunidad de Galicia (Ley 13/2008) establece diferencias entre los servicios sociales comunitarios y los especializados (que serán desarrollados en el apartado de legislación). La distribución de estos servicios se puede consultar en el Mapa gallego de equipamientos y servicios sociales. Este Mapa establece como líneas de actuación, los servicios sociales de atención primaria, los equipamientos dedicados a la inclusión, los dedicados a las personas con discapacidad, los brindados a las personas mayores, y los dirigidos a la infancia y a la adolescencia. (Quadernas Consultoria, 2008).

De entre todos los servicios y equipamientos existentes en Galicia, nombramos a continuación los relacionados con las personas en situación de discapacidad, tales como las residencias para personas con necesidad de apoyo externo y/o generalizado (gravemente afectadas/dependientes), residencias para personas discapacitadas con necesidades de apoyo límite y/o intermitente (sin necesidad de tercera persona), centros ocupacionales, centros de día, apartamentos tutelados y viviendas comunitarias, de los cuales sólo se analizarán, los dirigidos a las personas que tengan reconocida una discapacidad grave o severa, independientemente del organismo que valore.

Por otra parte, los servicios y equipamientos dirigidos a atender las necesidades de las personas mayores en Galicia están formados por residencias, hogares residenciales, viviendas comunitarias, apartamentos tutelados, centros de día, hogares y clubs, y de todos ellos, sólo referenciaremos aquellos que están dirigidos a las personas que no pueden valerse por sí mismos y necesitan de la colaboración o ayuda de una tercera persona de manera continuada para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

La planificación de los equipamientos y servicios sociales fueron estructurados en forma de red, conforme a dos niveles de actuación y distribuidos según los criterios poblacionales junto con sus áreas de influencia, dividiéndolas en urbanas, metropolitanas, semiurbanas y rurales. A través de ellos se intenta cubrir la totalidad de las demandas reales y las necesidades presentadas por la población, en función al número poblacional con necesidades y a las plazas disponibles que dan cobertura a las necesidades de atención presentadas por estos sectores.

En la comunidad autónoma de Galicia, a partir de la Orden de 17 de diciembre de 2007 se establecen los criterios para la elaboración del Programa Individual de Atención, de la Ley de Autonomía Personal (Orden 17/12/2007), por la que se establecen los criterios para la elaboración del Programa individual de atención, fijación de las intensidades de protección de los servicios, régimen de compatibilidades de las prestaciones y gestión de las prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

A continuación se exponen las prestaciones y servicios existentes y a los que tienen derecho las personas con una dependencia reconocida con un grado II y III o análoga dentro de la comunidad gallega.

- *El servicio de promoción de la autonomía personal.* Este tiene como fin desarrollar y mantener la capacidad personal de control, afrontamiento y toma de decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo a las normas y preferencias propias, así como el facilitar la ejecución de las ABVD (actividades básicas de la vida diaria), entre las que encontramos:

- El asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y su adaptación para facilitar las ABVD; los servicios de habilitación; los servicios de terapia ocupacional y adaptándose a las necesidades personales de promoción de la autonomía, a las infraestructuras necesarias de los recursos y a la normativa establecidas por la comunidad autónoma (artículo 2º).

- *El servicio de teleasistencia,* dirigido a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, como el apoyo de los medios personales necesarios ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento, favoreciendo la permanencia del usuario en su medio.

- *El servicio de ayuda en el hogar,* que atiende en el domicilio de la persona que se encuentra en situación de dependencia a sus necesidades de la vida diaria, durante un número de horas determinadas de antemano, según el grado de dependencia, con el objetivo de incrementar su autonomía y favoreciendo la permanencia en su domicilio. En este servicio también se incluye la atención personal en la realización de dichas actividades básicas de la vida diaria.

- *El servicio de centro de día y de noche,* que prestan atención a las personas en situación de dependencia en un centro establecido, durante unas horas por el día o por la noche, cubriendo y atendiendo las necesidades que requiera.

- *El servicio de transporte adaptado*, que garantizará el traslado de las personas en situación de dependencia al centro de día o noche donde va a ser atendido, cuando por las condiciones de movilidad, sea necesario.

- El *servicio de atención residencial*, es la atención integral, continuada, de carácter personal, social y sanitario, teniendo en cuenta la naturaleza de la dependencia, grado e intensidad de los cuidados que precise la persona. Este servicio puede ser utilizado de forma permanente o temporal. La estancia temporal consiste en la estancia de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana, enfermedades o períodos de descanso de las/os cuidadoras/es no profesionales.

- Las *residencias* para personas con necesidades de apoyo externo o generalizado, las cuales procuran en régimen de internado, una atención integral, para todas las personas mayores de 16 años gravemente afectadas y a personas con más de 65 años y que necesitan de otra persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, y que por circunstancias añadidas no pueden acudir a otros centros más normalizados.

- Los *servicios de respiro*, que constan de la existencia y creación de plazas residenciales de carácter temporales a disposición de las familias cuidadoras y para las personas en situación de dependencia, con el fin de que las/os cuidadoras/es puedan disfrutar de estancias de fin de semana en centros concertados con la Xunta de Galicia, posibilitando su descanso y participación en actividades formativas.

- La *adaptación funcional del hogar*, es un servicio dirigido a la orientación y asesoramiento sobre las posibles adaptaciones del entorno de la persona con movilidad reducida. Su fin es el de promover y garantizar condiciones óptimas de accesibilidad en su domicilio y de mejora en su atención integral ayudando a la/el cuidadora/or en su labor.

Todos los servicios nombrados sirven para contrarrestar el exceso de trabajo que supone cuidar a un familiar y realizar la tarea de forma adecuada, las/os cuidadoras/es deben percatarse que forman una parte esencial del cuidado, pues ellas son su motor y es por ello necesario que atiendan también a sus propias necesidades cuidando de sí mismas.

Durante un tiempo se puso en marcha el servicio de ajuste psicológico. Coidanet (red gallega de apoyo a la autonomía personal), a través de foros on line y grupos presenciales de ajuste personal, tratando temas relacionados con el cuidado, situaciones difíciles y prevención de las alteraciones psicológicas, dejando de funcionar en el presente año 2010.

V.1.- Cómo mejorar la situación de la/el cuidadora/or, en relación a la accesibilidad de cara a la atención de la persona en situación de dependencia

La consecución de logros dirigidos al colectivo de personas que muestran una situación de dependencia, ha venido incrementándose gracias a factores, como la pujanza del movimiento asociativo, la reivindicación de las necesidades reales de la población o las nuevas definiciones y clasificaciones de dependencia, surgiendo así la necesidad de respaldar legalmente las actuaciones y la consiguiente reacción del derecho ante las demandas de estos grupos potenciales. Ello ha producido un cambio jurídico dirigido a mejorar la calidad de vida tanto de las personas que presentan una situación de dependencia, como de las personas que les cuidan. El reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia han sido respaldados por distintas organizaciones tanto internacionales, como europeas y nacionales.

A nivel Europeo se establecieron tres criterios que deberían regir las políticas de dependencia de los Estados miembros, y cuya finalidad fundamental era de la prever los riesgos de exclusión. Dichos criterios y estos son: universalidad, alta calidad y sostenibilidad, que a nivel nacional fueron recogidos en la Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (Ley 51/ 2003). Dando respuesta a las necesidades de atención de las situaciones de dependencia y a la promoción de la autonomía personal, la calidad de vida y la igualdad de oportunidades.

En la comunidad autónoma de Galicia todo ello, queda recogido en la Orden de 5 de julio de 2007 por la que se establecen las bases reguladoras que regirán la concesión de subvenciones públicas destinadas a personas mayores y personas con discapacidad para facilitar su autonomía personal y la accesibilidad, procediéndose a su convocatoria (Orden 5 de julio, 2007).

En todo este epígrafe nos referiremos a la *accesibilidad universal* como la eliminación de barreras en distintos ámbitos, tanto de los derechos subjetivos que han sido reconocidos a las personas que integran el colectivo, como del derecho a la relación o a la autorrealización.

Muchas de las dolencias que presentan las/os cuidadoras/es informales son causadas por la existencia de barreras entre el cuidado y la persona atendida, distinguiéndose tres dimensiones, como así establecen Espin, Leyma y Vega (2006):

La dimensión psíquica, donde aparece el agotamiento debido a la excesiva cantidad de tareas, sensación de fatiga y cansancio motivadas por la falta de sueño el cual viene originado por los trastornos de conducta y otras alteraciones.

El esfuerzo físico realizado en la movilización continuada de la persona atendida.

Y la descompensación de enfermedades crónicas por abandono de tratamientos médicos y cuidados propios.

Por este motivo, se justifica la necesidad de tener una adecuada accesibilidad, entendida por Charroalde (Charroalde, 2005) o García M.P. (García, 2007) en tres formas básicas de la actividad humana: movilidad, comunicación y comprensión.

Y así se define la *accesibilidad global* como el modo que tiene o se concede a los entornos, en los que se puede disfrutar de bienes o servicios, con el fin de adaptarlos a las capacidades, necesidades y posibilidades de todos sus posibles usuarios independientemente de la edad, sexo, origen cultural o grado de capacidad...

Esto se consigue a través del primer Plan de accesibilidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, I Plan de accesibilidad 2004-2012, 2003).

Los tipos de barreras que han de ser eliminadas para mejorar tanto la situación de la persona en situación de dependencia como de la persona cuidadora, pueden ser clasificadas de la siguiente forma:

1º - Las barreras físicas

Son aquellas dificultades existentes que resultan muy habituales en las que se requiere de un acompañamiento, por ejemplo las más usuales son las que se dan en baños, cocinas..., y en aquellas en las que se requiere ayuda a la hora de realizar distintas actividades, como en la utilización de las escaleras, en las aceras, en las tiendas... los cuales no permiten llegar o acceder al lugar elegido, afectando tanto a la persona en situación de dependencia como a las/os cuidadoras/es. Dentro de estas se incluirían las barreras arquitectónicas.

Barrera arquitectónica, es cualquier traba, impedimento u obstáculo que limite la libertad de movimiento de las personas. Se dividen en dos campos:

Accesibilidad: que comprende las barreras urbanísticas y las de edificación; ambas pueden ser exteriores e interiores.

Desplazamiento: se refiere a las barreras en el transporte. Las cuales pueden agruparse en: dificultades de maniobra, dificultades para salvar desniveles, dificultades de alcance y dificultades de control.

2º - Las barreras sociales y culturales

Estas hacen referencia a contextos micro-sociales (familia) y macro-sociales (sociedad en general). Se ven incrementadas a medida que el grado de dependencia es mayor, este factor es el más importante en la valoración del bienestar tanto físico, como social del individuo. Las barreras sociales son aquellas limitaciones que la misma sociedad crea, las cuales delimitan o imposibilitan el acceso de cualquier persona a un determinado grupo ya sea social, económico, recreativo o educativo, debido en gran parte a los prejuicios establecidos.

La anulación o disminución de estas barreras son una de las encarnizadas luchas que tienen las entidades, asociaciones e instituciones de personas en situación de dependencia, con el fin de conseguir la máxima igualdad entre las personas, como así se observa en la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

Las barreras culturales, son las limitaciones que pueden presentarse al realizar actividades según los modos de vida y costumbres de una cultura determinada, en un momento dado y con unos determinados grupos sociales.

3º - Las barreras de comunicación

Se definen como todo impedimento para la expresión y recepción de mensajes a través de los medios o sistemas de comunicación, siendo fácilmente evitadas o disminuidas con el acceso a medios alternativos, como por ejemplo; buscapersonas, intercomunicadores, videoconferencias, teléfonos especiales, internet...

Para conseguir la eliminación de todas las barreras expuestas con anterioridad, alcanzando así los *entornos inclusivos*, se ha de partir siempre de un cambio de actitud tanto de la persona que presenta la situación de dependencia, como de los integrantes del grupo social al que pertenecen. Los objetivos de los entornos inclusivos son: el poder gozar de los derechos, el crear los servicios necesarios para dar posibilidad de disfrutarlos y la libertad de ejercer cada uno nuestras obligaciones teniendo en cuenta nuestras capacidades.

Los elementos claves para la autonomía personal y con ello para la obtención de la inclusión social son, debidamente combinados, las capacidades humanas, la accesibilidad del entorno y la disponibilidad de ayudas técnicas.

Por lo que respecta a los servicios y programas dirigidos a esta población, han de ser flexibles, adaptándose, primero, a las necesidades de las personas destinatarias y después a su familia cuidadora; focalizando la ayuda hacia las capacidades personales de los usuarios, en lugar de centrarse en los déficits que presentan, con la intención de minimizar la dependencia de la persona y reforzar la autonomía personal y la eliminación de barreras, con el fin de conseguir una “accesibilidad global”.

Por ello los poderes públicos deben de promover recursos adecuados de apoyo a las personas en situación de dependencia y a las/os cuidadoras/es familiares a partir de la creación y mantenimiento de servicios de autocuidado, cuidados profesionales y soportes informales, con relación tanto a los servicios comunitarios, a los sociales como los de la salud y conseguir de esta manera que la familia sea un suplemento o apoyo, y no una sustituta de la administración en lo que se refiere a la oferta de servicios sociales en el ámbito de la dependencia, o de la geriatría (en lo que se refiere a centros de día, centros ocupacionales, centros residenciales...), que debiera de cubrir.

En definitiva, la accesibilidad es para todos y es cosa de todos. Sólo cuando la mayoría de nosotros queramos y podamos dar un paso realmente “accesible”, se conseguirá la igualdad en el acceso.

V.2.- Antecedentes legales

El marco legal que encuadra a los dos sectores de la población (personas mayores y personas con una discapacidad) en los que centramos nuestro estudio los cuales son los que reciben la atención directa de los y las/os cuidadoras/es familiares o informales, se encuentran recogidos en la Constitución Española de 1978, (Cortes Generales del Estado, 1978).

Los seguros sociales comenzaron a principios del siglo XX y fueron los antecesores de la Seguridad Social, que entonces cubría sólo algunos riesgos como el de vejez, accidentes de trabajo o determinadas enfermedades, avaladas siempre por los aportes económicos de los propios trabajadores. Estos daban cobertura sólo a unos determinados regímenes específicos, por lo que carecían de un reconocimiento universal.

El primer seguro que se creó fue el de la Ley de Accidentes de Trabajo de 1900 y a partir de este, surgieron otros seguros sociales entre los que encontramos el Retiro Obrero en 1919, el Seguro Obligatorio de Maternidad en 1923, el Paro Forzoso en 1931 y el Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez en 1947. (Fernández y López, 2006).

El modelo de rehabilitación que existió en España, aparece después de la II Guerra Mundial, sus comienzos estuvieron relacionados con la protección de combatientes heridos en la guerra, centrandose sus auxilios en la prestación de técnicas terapéuticas.

La Ley de Bases de la Seguridad Social, de 28 de diciembre de 1963 cuyo texto fue articulado de 21 de abril de 1966, regula el modelo de la Seguridad Social de corte, inicialmente contributivo y que, de conformidad con las disposiciones de la Constitución Española, fue ampliado a un modelo universalista. (García, 2009).

En 1970 se crea el Servicio Social de Recuperación y rehabilitación de minusválidos (SEREN), este servicio tenía encomendado acciones encaminadas a la rehabilitación médica, laboral y de creación de centros.

De todo este proceso, cabe destacar dos aspectos: la universalización de la Seguridad Social en España y la aprobación de la Ley General de la Seguridad Social que reglamenta las llamadas pensiones no contributivas de invalidez y de jubilación (Real Decreto Ley 26/1990), dirigidas a dar cobertura a dos amplios sectores de la población: las personas de la tercera edad y las personas que tuvieran reconocido un grado de discapacidad o invalidez superior a un 65%.

V.2.1.- Acuerdos de los Pactos de la Moncloa

Es a partir de los acuerdos establecidos en los Pactos de la Moncloa, cuando se produce la gran reforma de la Seguridad Social de 1978 así como de su sistema de gestión, el cual está formado por tres organismos básicos:

La Tesorería General de la Seguridad Social: entidad encargada como caja única del sistema financiero.

El Instituto Nacional de la Seguridad Social: organismo que se hace cargo de la gestión de las prestaciones económicas de los trabajadores y de la gestión de los servicios sociales fundamentales para personas mayores y personas con discapacidad.

El Instituto Nacional de la Salud: organismo que se encarga de la gestión de las prestaciones sanitarias.

En 1995 se firmó el Pacto de Toledo, a partir del cual se estableció una serie de apartados que afectan a la Seguridad Social. Estos hacen referencia a la necesidad de conservar el modelo contributivo, aunque adaptándolo a la realidad española existente, donde se encomiendan unas recomendaciones, publicadas en el Boletín Oficial de las Cortes Generales (Congreso de Diputados 30 de marzo de 1995) sobre la seguridad social, sistema de pensiones, cotizaciones establecidas, incapacidad permanente, jubilación, pensiones y protección social.

Posteriormente se comienza a hablar del concepto de Bienestar Social al que se da un sentido más amplio, ya que engloba no sólo a los servicios sociales, con sus correspondientes funciones entre las que encontramos las áreas de sanidad, educación, vivienda y empleo, sino también a las prestaciones económicas de la seguridad social, que a su vez se desenvuelven en relación a los distintos sectores de la población, como familia e infancia, discapacidad, tercera edad, minorías étnicas...

Por ello se puede decir que los servicios sociales son instrumentos decisivos para las políticas sociales y para el bienestar social, orientados a mejorar la accesibilidad social, la asistencia de los afectados y a sus familias, la prevención de carencias y la rehabilitación de capacidades. Incidiendo a su vez, en dimensiones esenciales como: la promoción de las condiciones de igualdad, la prevención de la marginación o desigualdad, la acción asistencial individual o colectiva y la reinserción social individual o colectiva.

V.2.2.- La Constitución Española

La promulgación de la Constitución Española en 1978 instaura un modelo de Estado democrático, descentralizado y social, trayendo consigo la universalización de las políticas sociales y un nuevo modelo de igualdad de oportunidades, lo que supuso un cambio en el tratamiento jurídico. Son varias las normas que contribuyeron a mejorar de la protección social para todos los sectores de la población, entre los que se encuentran las personas con discapacidad y las personas de la tercera edad.

En lo referente al sector de la población formado por las personas que tienen una discapacidad, encontramos en la Constitución Española (Constitución Española, 1978) los siguientes aspectos:

El artículo 9.2 establece que “corresponde a los poderes públicos el promover las condiciones para la libertad y la igualdad de personas reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando su participación en la vida política, cultural y social”.

El artículo 10 proclama “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley, y a los valores de los demás”.

El artículo 14 reconoce “la igualdad ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna”.

En el artículo 41 se explicita la Seguridad Social y fija: que “es un servicio público; es extensible al conjunto de todos los ciudadanos; reconoce la iniciativa social; involucra a todos los poderes públicos; separa el concepto de Seguridad Social de uno de sus principales objetos tradicionales como es el de la protección de la salud de sus asegurados”.

Tanto es así que, en el artículo 49 de la misma, se establece que “son los poderes públicos los que realizarán una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los discapacitados físicos, sensoriales y psíquicos, a los que se les prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán, especialmente, para el disfrute de los derechos que el Título I de la Constitución otorga a todos los ciudadanos”.

En lo relativo a las personas de la tercera edad, encontramos que en el artículo 50 de la Constitución, se estipula que los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos en la tercera edad. Así mismo y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.

V.2.3.- Ley de Integración Social del Minusválido

A partir de la aprobación del Real Decreto Régimen unificado de ayudas públicas a minusválidos (Real Decreto 620/1981) se estableció el régimen unificado de ayudas públicas para la protección social. Este régimen unificado, tanto de ayudas como de servicios, dio lugar a que se crearan normas específicas para el sector de la población que presentaba una discapacidad, una de las leyes con más envergadura fue la LISMI, Ley de Integración Social de los minusválidos de 1982 (Ley 13/1982).

En el artículo 2, la mencionada Ley hace referencia a la denominación de “deficiente mental”, aprobada por las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1971, hace

también una mención especial a la Declaración de los Derechos de los Minusválidos e igualmente habla de los derechos de los “minusválidos” (ONU, 9/12/1975).

El artículo 7.1 del Título II de la mencionada Ley establece quiénes son los titulares de los derechos y define lo que se entenderá por minusválido “toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”.

En el artículo 10.1 se prevé la creación de los “equipos multiprofesionales” que aseguren la atención interdisciplinaria a cada persona que lo precise.

El artículo 12.1 establece que se regularizará por decreto, en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de la presente Ley, un sistema especial de prestaciones sociales y económicas para los discapacitados que, por no desarrollar una actividad laboral, no estén incluidos en el campo de aplicación del sistema de la Seguridad Social. En dicho Decreto se especificarán las condiciones económicas que deberán reunir los beneficiarios de las distintas prestaciones. En el punto 2 del mismo artículo, queda establecida la acción protectora que comprenderá, al menos dicho sistema: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica; subsidio de garantía de ingresos mínimos; subsidio por ayuda de tercera persona; subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte; recuperación profesional y rehabilitación médico-funcional.

En el artículo 14 se concreta el “subsidio de garantía” de ingresos mínimos, a partir del cual todo minusválido mayor de edad cuyo grado de discapacidad exceda del que reglamentariamente se determine y que por razón del mismo se vea imposibilitado de obtener un empleo adecuado, tendrá derecho a percibir un subsidio de garantía de ingresos mínimos.

En los artículos del 23 al 28, ambos inclusive, se instauran la “educación especial” dirigida a aquellos minusválidos a los que les resulte imposible la integración en el sistema educativo ordinario.

En los artículos 52 y 53 se habla de los servicios a los que tendrán derecho los minusválidos y las condiciones de acceso a los mismos, entre los que encontramos: “servicios de orientación e información”, “servicios de atención domiciliaria”, “servicios de residencias y hogares comunitarios y de “centros ocupacionales”.

V.2.4.- Otras influencias legislativas

En la Orden por la que se aprueba el estatuto básico de los centros de la tercera edad del Instituto Nacional de Servicios Sociales de la Seguridad Social (Orden 16/1985), se establece un estatuto común con normas válidas para todos los centros de los Institutos de Servicios Sociales de la Seguridad Social, residencias y centros de día.

Posteriormente aparece la Ley General de Sanidad, que en su artículo 46 (Ley 14/1986), establece las características fundamentales del Sistema Nacional de Salud, entre las que se nombran: la extensión de sus servicios a toda la población; la organización

adecuada para prestar una atención integral a la salud, tanto de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad como de la curación y rehabilitación; la coordinación e integración de todos los recursos sanitarios públicos en un dispositivo único; la financiación de los servicios y la prestación de una atención integral de la salud procurando altos niveles de calidad debidamente evaluados y controlados.

En 1985 se aprueba la Ley Reguladora de las Bases de Régimen Local, en la que se desarrolla el Plan Concertado para el Desarrollo de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales de Comunidades Locales (Ley 7/1985), la cual desarrolló en 1988 con financiación conjunta, lo que trajo consigo el impulso de los servicios sociales municipales y las prestaciones a nivel administrativo.

El sistema de pensiones existente nace con la Ley 26/1990 de 20 de diciembre (Ley 26/1990) por la que se establecen en la Seguridad Social, las prestaciones no contributivas a cargo de los Presupuestos Generales del Estado. Es en esta Ley, en la que se encomienda a los poderes públicos el mantenimiento de un régimen público de seguridad social para todos los ciudadanos, con una serie de mínimos y ayudas generales a toda la población, a través de un sistema público de prestaciones económicas que comprenderá las modalidades contributivas y no contributivas.

La ampliación de la protección social pretende dar respuesta a una de las demandas de la sociedad, que es la de garantizar pensiones públicas para todos los ancianos o discapacitados sin recursos que no puedan acceder a las prestaciones vigentes en aquel momento. Dichas situaciones de necesidad, insuficientemente cubiertas por los mecanismos asistenciales hasta entonces existentes, vienen a ser satisfechas de forma más segura y con mayor protección por las nuevas modalidades no contributivas que la Ley establece.

Por lo que las prestaciones contempladas con anterioridad, se configuran como derechos subjetivos a favor de los beneficiarios, quienes, en cuanto son pensionistas, recibirán no sólo una renta económica, sino también una asistencia médico-farmacéutica, así como la asistencia de los servicios sociales, con lo que obtienen una cobertura integral debida a la situación de necesidad que padecen.

Posteriormente en la Ley General de la Seguridad Social (Decreto Legislativo 1/1994), se establece el reconocimiento de la incapacidad permanente, situación que se otorgaba al trabajador después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, pero que siguiera presentando reducciones anatómicas y funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyesen o anulasen su capacidad laboral, dando lugar a distintos grados de incapacidad.

Con el Real Decreto del Procedimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad (Real Decreto 1971/1999), se reconoce con un grado de discapacidad a toda persona que padeciendo unas deficiencias, alcancen una discapacidad igual o superior a un 65%, valorándose para ello, tanto los factores físicos, como los psíquicos y los sensoriales, así como también los factores sociales complementarios.

Queda establecido en el Código Civil, en su artículo 199 y siguientes, la incapacitación judicial como único medio para reconocer y declarar la inexistencia o

limitación de la capacidad de obrar de una persona que de otro modo se supone plena. Estableciéndose los procesos de incapacidad de las personas en los artículos 756 a 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (Ley 1/2000).

Es en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en la que se establecen acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias como medio para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud, con el objetivo común de garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud (Ley 16/2003).

En el artículo 1.2. La Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) (Ley 51/2003), se establece que aquellas personas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%, tendrán la condición de personas con discapacidad aquellas a quienes.

Esta Ley también establece grandes cambios en el terreno de la propiedad horizontal, y más concretamente en relación a la eliminación de las barreras arquitectónicas. Igualmente es importante por la articulación de medidas contra la discriminación, o por las medidas de acción positiva, como son los apoyos de carácter específico para prevenir o compensar las desventajas de las personas con discapacidad y como no, las medidas de defensa a través de los arbitrajes, tutelas judiciales, legitimación y los criterios especiales sobre la prueba de hechos relevantes, que mejoran la situación de las personas en situación de dependencia.

La aprobación de la Ley de empleo público de personas con discapacidad (Ley 53/2003).

La normativa de la “no discriminación” ha quedado reflejada en la Ley de medidas fiscales, administrativas y de orden social, con la que se mejora la situación de las personas con reconocimiento de discapacidad (Ley 62/2003).

Para instrumentalizar las directrices de esta Ley se elaboró el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, dividido en el II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007 y el III Plan de Acción para las personas con discapacidad 2009-2012.

Con fecha 3 de mayo de 2008, entró en vigor la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, que obliga a los países miembros (entre los que se encuentra España) a que ratifiquen y a reconocer que todas las personas con discapacidad son iguales ante la ley, a prohibir la discriminación basada en las discapacidades y a garantizar igual protección de la norma para todos.

Las prioridades legislativas en España con relación a las personas con discapacidad se centran en: la integración laboral (a través de la reserva de empleo público); la atención a las personas con discapacidad (a través de la Ley de Autonomía Personal) y la eliminación de las barreras arquitectónicas y virtuales que dificultan la vida diaria de las personas con discapacidad con el I Plan Nacional de Accesibilidad o la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal.

Es a partir del (Real Decreto 1856/2009), de 4 de diciembre, del procedimiento para el reconocimiento, declaración y cualificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el (Real Decreto 1971/1999) de 23 de diciembre, en el que queda fijado que “las referencias que en los textos normativos se efectúen a discapacitados y a personas con minusvalía, se entenderán realizadas a personas con discapacidad”. Sustituyéndose a partir de este momento el término genérico utilizado para describir la situación global de la persona, “minusvalía”, por la presente adecuación terminológica y conceptual, al término de “discapacidad” y las referencias que hasta ahora se realizaba a “discapacidad” se sustituyen por “limitaciones en la actividad”.

V.2.5.- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Es a partir de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006), cuando se regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que encuentra con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.

Dicho sistema tiene por finalidad principal, garantizar las condiciones básicas y prever los niveles de protección a los que se refiere dicha Ley. Se configura un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano.

El objeto de esta Ley es el de regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. En esta Ley destacan los siguientes principios (artículo 3):

- El carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
- La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación.
- La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.
- La transversalidad de las políticas de atención.
- La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real y la personalización de la atención.
- El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.

- La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.

- La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.

- La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención.

- La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

- La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia y del tercer sector.

- La cooperación interadministrativa.

- La integración de las prestaciones establecidas en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias y el reconocimiento y garantía de su oferta mediante centros y servicios públicos o privados concertados.

- Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente. (pp. 44144 – 44145).

Así mismo, en dicha Ley se citan como objetivos de las prestaciones de dependencia los siguientes:

- El facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

- Las Prestaciones de atención a las personas en situación de dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas a la promoción de la autonomía personal y a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

- Los servicios del Catálogo de la ley tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos, privados o concertados debidamente acreditados. De no ser posible la atención mediante alguno de estos servicios, se incorporará la prestación económica. Esta prestación irá destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto en el Programa Individual de Atención, prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia.

- La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado y nivel de dependencia y, a igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante.

- Hasta que la red de servicios esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios por aplicación del régimen de prioridad señalado, tendrán derecho a la prestación económica prevista.

- La capacidad económica se determinará, a propuesta del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en atención a la renta y el patrimonio del solicitante. En la consideración del patrimonio se tendrán en cuenta la edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta.

- El beneficiario o afectado podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadoras/es no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención. Las personas en situación de dependencia podrán recibir una prestación económica de atención personal.

- Una de las ventajas dirigidas a la persona en situación de dependiente, a partir de la aprobación de esta Ley, es el hecho de que una vez establecido así en el Programa Individual de Atención (PIA), la persona que padezca una determinada dependencia podrá percibir una prestación económica que irá dirigida a los cuidadoras/es en el medio familiar, siempre y cuando se den las condiciones adecuadas por las circunstancias familiares, y se cuente con la habitabilidad e idoneidad de la vivienda y que de forma excepcional el afectado puede o deba ser cuidado en su entorno familiar y por su cuidadora/or.

- Podrá asumir la condición de cuidadora/or no profesionales (familiares o del entorno) de una persona dependencia: su cónyuge; sus parientes por consanguinidad, afinidad o adopción hasta 3º grado de parentesco y excepcionalmente, una persona del entorno del dependiente. Estas cuidadoras/es no profesionales, serán suscritas a un convenio especial, ajustándose a las normas sobre afiliación, alta y cotizaciones a la Seguridad Social (Real Decreto 615/2007). Además, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a las/os cuidadoras/es no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender a los afectados en periodos de descanso de los cuidadoras/es informales.

Habrá que hacer una mención expresa a la gran diferencia existente entre la figura de cuidadora/or informal y la figura del asistente personal esta última, reconocida a partir de la aprobación de la Ley de Autonomía Personal. La contratación del asistente personal tiene por objeto el contribuir, a partir de la contratación de una persona que preste atención durante un determinado número de horas, a que facilite y ayude al beneficiario a llevar una vida más autónoma, en el acceso a la educación, al trabajo y al ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, con relación directa al Programa Individual de Atención (PIA).

V.2.6.- Legislación específica gallega

De la legislación procedente del Estatutos de Autonomía y de la transferencia de competencias, nace la Ley Autonómica de Servicios Sociales en Galicia (Ley 4/1993),

la cual establece la concepción de los Servicios Sociales como instrumentos básicos del Estado de Bienestar para toda la población gallega.

En Galicia, la Ley de Promoción de Atención Personal y Autonomía a las personas en situación de dependencia, se desarrolla a partir del Decreto 176/2007 en el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y de derecho a las prestaciones del sistema de autonomía y atenciones del sistema de autonomía y atención a la dependencia, así como, determina la composición y funciones de los órganos competentes para su valoración en esta Comunidad Autónoma (Decreto 176/2007 de 6 de septiembre).

La Orden del 17 de diciembre de 2007 por la que se establecen los criterios para la elaboración del programa Individual de Atención, la fijación de las intensidades de protección de los servicios, el régimen de compatibilidades de las prestaciones y la gestión de las prestaciones económicas del Sistema a la Dependencia en esta Comunidad Autónoma (Decreto 176/2007 de 6 de septiembre).

Por otro lado, la (Orden 9 de septiembre de 2008) en la que se establece la participación del usuario con el copago para la financiación de los servicios que puede utilizar y el catálogo de prestaciones del servicio a los que puede tener acceso.

La Ley de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación a la dependencia 39/2006 de 14 de diciembre, establece como novedoso la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), teniendo cabida diversos servicios, recursos y las prestaciones económicas que están vinculadas al servicio del cuidado en el entorno familiar y asistencia personal.

Es oportuno aclarar que el (Real Decreto 727/2007 de 8 de junio), sobre cuidados no profesionales en el entorno familiar y Seguridad Social, establece que la prestación económica irá destinada a dar cobertura de los gastos de los servicios previstos en el Programa Individual de Atención (PIA) y al pago de las cuotas de la Seguridad Social del familiar cuidador. De ahí que las prestaciones económicas derivadas de esta Ley se dirijan a compensar el coste de los cuidados personales, o lo que es lo mismo, compensar al cuidador/a o los costes que genera su contratación, incluyendo los sociales.

La nueva Ley de servicios sociales en la comunidad autónoma de Galicia (Ley 13/2008) establece que el sistema gallego de Servicios Sociales, se estructura en forma de red, conforme a dos niveles de actuación:

Los servicios sociales comunitarios, que a su vez presentan dos modalidades: el primero son los servicios sociales comunitarios, que cubren los servicios sociales básicos y los específicos, y por otro lado, están los servicios sociales especializados.

Los servicios sociales comunitarios básicos, son de carácter predominantemente local, delimitados a un territorio y a una población determinada, constituyendo el primer nivel de intervención y el acceso normalizado al sistema gallego de servicios sociales, dada su cercanía a las personas usuarias en los ámbitos familiar, social y comunitario. Entre sus actuaciones principales se encuentra el informar, orientar y asesorar a toda la población, facilitando el acceso a los distintos recursos y servicios sociales, a la gestión

y tramitación del servicio de ayuda en el hogar, prestaciones y pensiones económicas, así como la participación en la gestión de las prestaciones destinadas a garantizar la autonomía personal y la atención a la dependencia.

Los servicios sociales comunitarios específicos, los cuales desarrollan programas y gestionan centros orientados a colectivos o grupos vulnerables con problemáticas identificadas y singulares, procurando su normalización y reincorporación social o como espacio de tránsito a un servicio especializado y la inserción social, así como la atención directa a colectivos con déficits de autonomía o en riesgo de exclusión que se desarrolle a través de programas en medio abierto, en centros de carácter no residencial o de carácter residencial temporal.

Los servicios sociales especializados, están referenciados a un sector de población o a una necesidad determinada que demanda una mayor especialización técnica, una especial intensidad en la intervención o una base territorial de intervención de carácter supramunicipal. Entre las funciones a desarrollar por estos servicios están el valorar, diagnosticar e intervenir ante situaciones que requieran una alta especialización técnica e interdisciplinar, la gestión de centros y programas especializados, así como el promover medidas de reinserción en su ámbito de actuación y desarrollar medidas de rehabilitación social orientadas a normalizar las condiciones de vida de las personas usuarias.

Con fecha (Resolución 4 de febrero de 2010) la Secretaría General de Política Social y Consumo, publica una resolución con la que hace público el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, para la mejora de la calidad de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en el que establecen los criterios de formación e información de cuidadores no profesionales, este acuerdo está para conseguir una máxima calidad en la atención y más homogeneidad en su aplicación. Dividido en tres criterios (Criterios comunes de composición de los órganos de valoración del Consejo Territorial del SAAD):

Primero. Tiene como finalidad establecer los criterios comunes de concesión y seguimiento de la prestación de cuidados en el entorno familiar, concretamente sobre las condiciones de acceso, el trámite de consulta y el seguimiento de la prestación.

Segundo. Condiciones de acceso a la prestación:

1.- La persona beneficiaria ha de estar atendida en el entorno familiar previamente a la presentación de la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia.

2.- La idoneidad de la persona cuidadora se reconocerá si reúne los siguientes requisitos:

a) Ser familiar hasta tercer grado, en ningún caso podrá existir una relación contractual, ya sea laboral o de otra índole.

b) Contar con capacidad física y psíquica suficiente para desarrollar de manera adecuada y por sí misma las funciones del cuidado y apoyo, que se refieren a proporcionar ayuda a otra persona en las actividades básicas de la vida diaria.

c) Que la persona cuidadora cuente con tiempo de dedicación suficiente para atender a la persona beneficiaria en las situaciones en que necesite ayuda.

3.- Se distingue entre persona cuidadora principal y otras personas que ejerzan el cuidado.

3.1- La concesión de la prestación de los cuidados en el entorno familiar, ha de llevar la designación de una persona cuidadora principal, la cual asumirá la responsabilidad del cuidado.

3.2- La duración del cuidado no será inferior a un año, excepto por circunstancias sobrevenidas e imprevistas.

3.3- En caso de que se sucedan varias personas cuidadoras de forma rotatoria, con cambio o no de domicilio, se determinará para cada una de ellas períodos continuados no inferiores a tres meses.

4.- Se valorarán las condiciones adecuadas de habitabilidad de la vivienda. La vivienda deberá contar con las condiciones mínimas adecuadas de habitabilidad, entre las que se valorará la accesibilidad suficiente.

5.- Habrán de darse unas condiciones adecuadas de convivencia. La convivencia en el mismo domicilio constituye un elemento referencial de condición adecuada, al igual que la proximidad física de los respectivos domicilios.

6.- Personas cuidadoras no familiares pertenecientes al entorno de la persona atendida. Estas tendrán un carácter de excepcionalidad dentro de la prestación, no pudiendo tener la consideración de empleada/o del hogar, ni podrá desarrollar dichas actividades en el marco de cualquier otra relación contractual.

Tercero. Participación de la persona beneficiaria. En el que se establece que para garantizar la calidad de los cuidados se tendrá en cuenta, entre otros los criterios siguientes:

. Mantenimiento de la capacidad física y psíquica de la persona cuidadora, para desarrollar adecuadamente el cuidado y el apoyo de la persona que se encuentra en situación de dependencia.

. El tiempo de dedicación a las actividades de cuidado.

. Variaciones en los apoyos al cuidado que se vinieran realizando.

. Modificación de la situación de convivencia respecto a la persona en situación de dependencia.

. Acciones formativas de la persona cuidadora.

. Períodos de descanso de la persona cuidadora.

V.3.- *El futuro del cuidado informal*

¿Qué va a pasar en un futuro próximo cuando el número de cuidadoras/es familiares o del entorno disminuyan inversamente al crecimiento de población en situación de dependencia?

Teniendo presente que la sociedad se está transformando en base a tres grandes cambios, como son: la incorporación de la mujer al mundo laboral, la gran transformación de las estructuras familiares y la extinción del denominado “cuidadora/or informal” (sobre todo de la mujer cuidadora), es el Estado en que tendrá que hacerse cargo del cuidado a partir de la creación de más y nuevos recursos y servicios, dirigidos a los sectores más vulnerables de la población, entre los que encontramos, a nuestros mayores, a las personas con discapacidad, y como no, a los menores.

¿Se pasará del “cuidado informal” a un “cuidado formal”?

Si fuese así, será el Estado y con ello los poderes públicos los que deberán integrar de forma rápida y eficaz, la existencia de muchos y muy variados recursos, no sólo económicos o institucionales, si no también, de todo tipo de servicios, cercanos a los ciudadanos de a pie, independientemente de dónde estén localizados y tipología del padecimiento, y que con ellos den cobertura a toda la población necesitada de estos cuidados, a través de servicios, programas o apoyos.

La inexistencia o amplia disminución de los “cuidadoras/es informales”, llevará consigo un incremento desorbitado del gasto público dirigido a la cobertura de las necesidades presentadas por las personas en situación de dependencia en todos sus ámbitos, ya sea para la contratación de personal en el propio hogar de la persona cuidada, la cual tendrá que cubrir en muchos casos las 24 horas del día, los 365 días del año (trabajos realizados, en la mayoría de las familias, por las mujeres que conforman la unidad familiar), como para la contratación de asistentes personales (dirigido a personas con discapacidad que realicen una vida normalizada en los aspectos laborales, educativos, de autonomía personal y de ocio y tiempo libre) y como para conseguir la necesaria equiparación tanto de recursos como de servicios que den cabida a las necesidades presentadas por estos sectores de la población mencionados.

¿Necesidad de cuidar a los cuidadoras/es informales?

Partiendo de lo anteriormente expuesto, se cree oportuno conseguir el reconocimiento de la figura de cuidador, dando gran valor a las actividades que desempeñan. Lo que conllevará el establecimiento de un respaldo institucional a la figura del cuidador, surgiendo la necesidad del aprendizaje, no sólo del cuidado de la persona atendida, sino del cuidado de sí mismo, con el fin de conseguir un menor cambio en estas estructuras familiares, un mejor estado emocional tanto de la/el cuidadora/or como de la persona que recibe los cuidados y con ello un menor gasto público y privado de la sociedad en la que participamos todos.

Por ello se cree necesario identificar el conjunto de factores que pueden influir en el nivel de malestar físico y emocional, así como en el incremento de las repercusiones sobrevenidas a las/os cuidadoras/es de personas en situación de dependencia, con el fin último de planificar mejor los programas, servicios o el apoyo que estas personas necesitan para seguir ejerciendo la función de cuidadoras principales, entre las que destacamos las siguientes:

- *Variables socio demográficas.*- Sexo, edad, estado civil, vínculo con el atendido, lugar de residencia, cercanía o distancia con el atendido, estudios, situación laboral y tiempo de cuidado.

- *Variables de actitud.*- relaciones previas mantenidas, frecuencia con la que se cuidaba al atendido antes de que apareciera la situación de dependencia, tiempo que lleva cuidando, horas diarias dedicadas al cuidado, actividades que se realizan en el cuidado y motivo del cuidado.

- *Variables de salud.*- enfermedad del atendido, causa que originó la situación de dependencia, estado de salud del cuidador, cómo se siente y el estado de ánimo de la persona responsable del cuidado, utilización de recursos sanitarios e ingesta de medicación.

- *Variables de apoyo.*- apoyos con los que cuenta provenientes tanto de la red informal como de la formal, utilización de formas de evasión y reconocimiento de su labor.

- *Variables que influyen en la persona cuidadora.*- cambios en su estado de salud, cambios en su estado de ánimo y valoración en su calidad de vida.

FINALIDAD Y METODOLOGÍA

Capítulo VI

VI.1.- *Objetivos de la investigación*

Hasta el momento se ha expuesto de forma teórica la relevancia y la magnitud de la labor que realizan y el apoyo que prestan las personas que ejercen los cuidados informales dirigidos a las personas de su vínculo relacional y que se encuentran en situación de dependencia, con el fin último de evitar al máximo la posible institucionalización de estos.

Igualmente se han descrito las derivaciones o repercusiones tanto físicas como psíquicas que pueden llegar a vivenciar estos y el deterioro que en ocasiones padecen, lo que acarrea un declive en su calidad de vida.

Por esta razón también se han descrito los servicios, recursos y apoyos formales e informales existentes, con el objetivo de conocer las ventajas y mejoras que les pueden llegar a aportar y cómo influyen en la disminución de las condiciones negativas que sobrellevan habitualmente las/os cuidadoras/es.

Partiendo de esta base, el objetivo general del estudio consiste en “*analizar el trabajo invisible que conlleva el cuidado de personas en situación de dependencia con grado II y III en Galicia, estudiar sus características, problemáticas y necesidades, ya se trate de cuidadoras o cuidadores familiares o del entorno, explorar el origen de este rol, indagar los cambios o repercusiones que este les aporta y valorar su calidad de vida*”.

Este objetivo se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

- *Identificar el perfil demográfico de la persona que ejerce el rol de cuidadora o cuidador informal en Galicia.*
- *Establecer el perfil del colectivo de personas en situación de dependencia que reciben atención de las/os cuidadoras/es informales.*
- *Conocer el estado de salud y el nivel de autonomía de la persona que recibe el cuidado.*
- *Determinar las razones y motivos que llevan a desempeñar el rol de cuidadora/or.*
- *Analizar las actividades y condiciones del cuidado y las principales dificultades presentadas por la/el cuidadora/or.*
- *Identificar la percepción que tiene de sí mismo la persona que ejerce de cuidadora/or informal.*
- *Valorar las repercusiones que el acto de cuidar tiene sobre las/os cuidadoras/es informales en función de la salud, ámbito profesional, económico y tiempo libre.*

- *Describir la evolución y los procesos de respuesta que experimentan las personas cuidadoras a lo largo del proceso de atención, en base a su vivencia personal, formas de evasión, apoyo familiar y del entorno social.*
- *Estudiar el nivel de conocimiento y uso de los recursos y servicios externos dirigidos a la atención de las personas en situación de dependencia.*

VI.2.-Población objeto de estudio

La población sobre la que se va a realizar nuestro estudio está compuesta por las/os “cuidadoras/es informales” denominadas/os también “cuidadoras/es principales”. Estas personas ejercen el papel de cuidadora/or de familiares o de personas de su vínculo relacional o del entorno en situación de dependencia, que precisan de su ayuda para la realización de todas o casi todas las actividades básicas de la vida diaria y de forma continuada, aportándoles la consecución de una vida más digna.

Para profundizar sobre este tema tenemos que dar respuesta a numerosas cuestiones que se nos plantean, tales como: quiénes son habitualmente estas personas, a quién cuidan, qué tiempo dedican al desempeño de este rol, cuáles son las actividades que realizan o ayudan a realizar a los afectados o también cuáles son las necesidades concretas que presentan.

Al ser esta una población anónima y sabiendo que su trabajo es realizado, bien dentro del propio domicilio de la/el cuidadora/or, bien de la persona asistida, nos fue imposible conocer la distribución de la población diana de nuestro estudio. Es por ello que nos vimos obligados a acceder al número de cuidadoras/es existentes en Galicia a partir de los datos obtenidos de la “Enquisa das condicións de vida das familias de Galicia. 2007” realizada por el Instituto Gallego de Estadística y publicados con fecha del 30 de abril de 2008” (IGE, 2008).

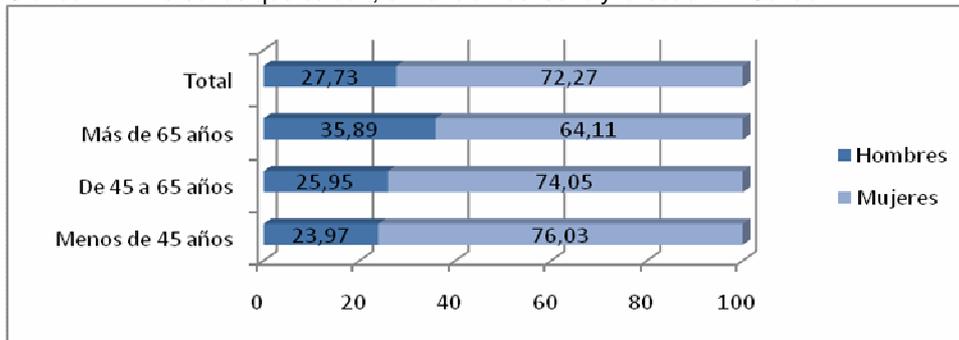
A partir de esta encuesta pudimos conocer la cifra real de cuidadoras y cuidadores informales censados en nuestra comunidad autónoma. Las dos variables independientes que se tuvieron en cuenta para la obtención de estos datos fueron el sexo y la edad, y ésta a su vez, fue dividida en tres franjas (personas cuidadoras de menos de 45 años, las comprendidas en la generación sándwich o pivote de 45 a 65 años y las de más de 65 años). Estos datos no nos facilitaron toda la información requerida para poder establecer la afijación proporcional real que necesitábamos para nuestro estudio, no obstante, los presentamos en la siguiente tabla:

Tabla nº 7: Personas cuidadoras que asisten a personas en situación de dependencia en Galicia. Distribución según el sexo y las franjas de edades.

Franja de edades	Porcentaje			Número		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mulleres	Total
Menos de 45 años	23,97	76,03	100,00	7.792	24.711	32.502
De 45 a 65 años	25,95	74,05	100,00	15.926	45.440	61.366
Más de 65 años	35,89	64,11	100,00	10.152	18.137	28.290
Total	27,73	72,27	100,00	33.871	88.287	122.158

Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007

Gráfico nº 7: Personas que cuidan, en función del sexo y la edad. En Galicia.



Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia.2007. Elaboración propia. 2007.

Como se ha podido observar, la mayor parte de la población que desarrolla el rol de cuidador en Galicia, es mujer. Hasta tal punto es así, que casi las tres cuartas partes (72,3%) de las situaciones de cuidado (lo que tiene una significación de algo más de 7 mujeres por cada 10 hombres), son llevadas a cabo por mujeres.

La información recogida, hasta el momento, no nos facilitó la distribución geográfica de la población de cuidadoras y cuidadores dentro de la comunidad gallega. Por este motivo fue necesario recabar más información a partir del INE, y más concretamente, del estudio realizado en el 2007 por este organismo denominado “Distribución poblacional de Galicia 2007”, en el cual obtuvimos los datos poblacionales según comarcas y provincias, así como, los grupos de edad y el sexo.

Paralelamente se utilizó el Mapa Gallego de Equipamientos y Servicios Sociales (Quadernas Consultoria, 2008) del cual obtuvimos el número de comarcas existentes en Galicia, así como su tamaño poblacional. De esta fuente también conseguimos el número de personas mayores o con discapacidad en situación de dependencia, las cuales necesitan del apoyo continuado de una tercera persona para la realización de las actividades diarias, empadronadas en las distintas comarcas.

Este Mapa también nos facilitó la manera en la que se dividen los servicios sociales en Galicia en cuanto a las áreas de prestación de servicios y que son las siguientes: urbanas, metropolitanas, semiurbanas y rurales.

Una vez recopilados los datos de las fuentes citadas, establecimos la distribución proporcional y la afijación del número de cuidadoras y cuidadores empadronados en Galicia, distribuyéndolos por provincias y comarcas, edad y sexo.

Los datos recogidos por provincias y comarcas se pueden observar en la siguiente tabla:

Tabla nº 8: Cuidadoras que cuidan personas en situación de dependencia según las provincias y las áreas.

Provincia	Área	Total
A Coruña	Comarcas de Arzúa, Betanzos, Eume, Melide, Ordes e Ortegal	7.429
	Comarcas da Barcala, A Barbanza, Bergantiños, Terra de Soneira, Muros, Fisterra, O Sar, Noia e Xallas	13.807
	Comarca de Santiago	6.577
	Comarca da Coruña	13.425
	Comarca de Ferrol	8.421
Total A Coruña		49.658
Lugo	Comarcas da Ulloa, A Fonsagrada, Os Ancares, Terra de Lemos, Chantada, Quiroga e Sarria	3.953
	Comarca de Lugo	4.412
	Comarcas da Terra Chá, A Mariña Central, A Mariña Oriental, A Mariña Occidental e Meira	7.495
Total Lugo		15.861
Ourense	Comarcas de Allariz e Maceda, A Baixa Limia, Terra de Caldelas, O Carballiño, Terra de Celanova e O Ribeiro	6.277
	Comarca de Ourense	6.396
	Comarcas de Terra de Trives, Valdeorras, Verín, Viana e A Limia	3.733
Total Ourense		16.407
Pontevedra	Comarcas do Morrazo, O Baixo Miño, Caldas e O Salnés	11.760
	Comarcas de Tabeirós-Terra de Montes, O Condado, Deza e A Paradanta	6.616
	Comarca de Pontevedra	4.228
	Comarca de Vigo	17.628
Total Pontevedra		40.232
Total Galicia		122.158

Fuente: IGE. Enquisa das condicións de vida da familias en Galicia. 2007. INE, Distribución poblacional de Galicia 2007, distribuida por comarcas y por provincias. Elaboración propia. 2008.

Con estos datos oficiales, (la encuesta de las condiciones de vida de las familias de 2007, los datos obtenidos del INE 2007 y el mapa Gallego de equipamientos y servicios sociales) nos encontrábamos en condiciones de elaborar la muestra que reflejase la realidad poblacional del colectivo objeto de nuestro estudio en Galicia según las variables sociodemográficas que son consideradas básicas.

Una vez realizado el reparto proporcional de la población total por comarcas y por provincias, según los grupos de edad y el sexo, (que se expondrán más adelante), se contactó con los trabajadores sociales de los servicios sociales comunitarios de todas las comarcas, solicitándoles su colaboración en la realización de los cuestionarios.

VI.3.- Procedimiento de recogida de información

Para conocer los motivos y las razones que llevan a una persona a desempeñar el rol de cuidadora/or, las necesidades que le surgen en el proceso de cuidar o las repercusiones que todo este proceso tiene en su desarrollo vital, vamos a utilizar una metodología cualitativa, mediante entrevistas en profundidad y cuantitativa, por medio de entrevistas personalizadas.

VI.3.1.- Instrumentalización, muestra y estratificación de la población

Previo al estudio en profundidad de la experiencia que supone cuidar en Galicia, se realizaron innumerables acercamientos a personas en esta situación y se consultó numerosa bibliografía sobre el tema.

La mayor cantidad de contactos con personas que tuvieran la experiencia de cuidar y la situación de dependencia fueron obtenidas por la práctica del desempeño de mi profesión de trabajadora social en un centro de personas con discapacidad. A partir de esta experiencia personal y laboral, se pudieron establecer encuentros con padres, hermanos y familiares de personas con discapacidades físicas y psíquicas y se mantuvieron entrevistas con los mismos, lo cual fue una fuente inagotable de experiencias sobre la realidad vivida por estas familias.

La bibliografía utilizada se centró en estudios de investigación de carácter multidimensional centrados en personas en situación de dependencia, derivada de enfermedades como el alzhéimer, demencia senil y todo tipo de discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales y en sus cuidadores. Así mismo, fueron muchas las guías de servicios sociales que se leyeron, en las que se incluyen servicios o apoyos específicos dirigidos a las personas en situación de dependencia, mientras que otras guías eran orientadas a los cuidados y sus necesidades.

Primera fase: Fase cualitativa

En la fase de estudio se recurrió a la metodología estructural o cualitativa mediante entrevistas en profundidad. Esta técnica nos permitió el análisis globalizante del discurso de las/os cuidadoras/es, profundizando en los puntos o variables que se consideran importantes y que nos permiten poder hacer hincapié, de forma más detenida, en aquellos aspectos que se trabajaron posteriormente en la fase cuantitativa, para lo cual nos pusimos en contacto con trabajadoras/es Sociales de diferentes servicios

Se realizaron doce entrevistas en profundidad a cuidadoras/es informales, distribuidas según las variables sociodemográficas de sexo, edad y localización geográfica. Posteriormente se efectuó el análisis de seis de ellas, por considerar que facilitaban con sus expresiones, las inquietudes que subyacen en los objetivos de nuestro estudio, tales como las razones y los motivos que les llevan a desempeñar el rol de cuidadora/or, las repercusiones que el acto de cuidar tiene sobre ellos, el desarrollo de determinadas actividades o tareas y por último, los servicios o programas conocidos y utilizados en base a sus necesidades sentidas. (Ver anexo nº I).

Al comienzo de las entrevistas se les dio a las personas encuestadas una breve explicación de en qué consistía la investigación que estábamos llevando a cabo en el ámbito de la comunidad autónoma gallega.

Aclarado este punto, se les invitó a participar en la misma, aportando sus experiencias personales en relación al tema que nos ocupa. Para ello, se les pidió autorización para poder grabar la entrevista que íbamos a realizar, aclarándoles que todos los datos que de ella se obtuviesen se utilizarían exclusivamente para el objetivo de nuestra investigación y garantizándoles la absoluta confidencialidad en el tratamiento de los mismos, conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos Personales.

Posteriormente, se llevó a cabo la entrevista en profundidad siguiendo una guía de cuestiones que le íbamos planteando a nuestro interlocutor, la cual se iba modelando según el cauce que fuese tomando la conversación. A continuación, se presenta el esbozo de las cuestiones que se trazó para tal fin:

- 1.- El hecho de que una persona lleve casi toda la carga del cuidado de una persona en situación de dependencia, supone una labor muy dura, por ello, díganos ¿cómo se encuentra usted actualmente tanto física como psicológicamente?
- 2.- ¿Qué actividades realiza o ayuda a realizar a la persona que cuida? y ¿con qué frecuencia las efectúa?
- 3.- ¿Cómo vivió usted la situación del cuidado cuando apareció?
- 4.- ¿Hay alguna persona que le apoye o ayude en las tareas de cuidado (de forma continuada o sólo a veces)?
- 5.- ¿Recibe usted, ayuda de algún servicio o recurso fuera del ámbito familiar?
- 6.- El hecho de tener que responsabilizarse del cuidado de una persona dependiente de forma continuada puede traer consigo ciertos cambios en el desarrollo de la vida normal de la persona que lleva a cabo el cuidado. Díganos, ¿qué mejoras cree que podrían ayudarle a desempeñar esta labor y que no sean económicas?

Segunda fase: Metodología cuantitativa

Estudio cuantitativo transversal

♦ *Ámbito de estudio:* Se realizó en el ámbito de toda Galicia. La distribución de la muestra a examinar fue establecida según las variables de sexo, intervalos de edad de las/os cuidadoras/es y el número poblacional de empadronados en cada una de las comarcas de las cuatro provincias gallegas, con una distribución predeterminada.

♦ *Tamaño muestral:* el tamaño muestral calculado fue de 400 cuidadoras/es informales, con un nivel de confianza del 95,5%, considerando un error alfa del 5% y con una representación del peso del grupo en la muestra de p 50% y q 50%, cálculo realizado para la estimación de proporciones en poblaciones infinitas.

Se efectuó la distribución de la población cuidadora de Galicia, basándonos en el número total de población empadronada según el sexo.

Tabla nº 9: Distribución de la afijación total.

Cuidadores	Sexo					
	Mujeres		Hombres		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
	88.287	72,27%	33.871	27,72%	122.158	100,0

Fuente: Elaboración propia. 2008.

Con la información obtenida se estableció la distribución de la muestra, según el número total de la población en relación al sexo en cada provincia.

Tabla nº 10: Muestra de la población objeto de estudio.

Provincia	Mujeres		Hombres		Total		Población Mujeres	Población Hombres	Población Total
	Nº	%	Nº	%	Nº	%			
A Coruña	115	39,8	46	41,5	161	40,3	553.869	544.352	1.098.221
Lugo	38	13,1	14	12,6	52	13,0	182.757	172.419	355.176
Ourense	36	12,5	13	11,7	49	12,2	171.744	162.126	333.870
Pontevedra	100	34,6	38	34,2	138	34,5	489.280	458.359	947.639
Total	289	72,2	111	27,8	400	100,0	1.397.650	1.337.256	2.734.906

Fuente: INE. Distribución poblacional de Galicia, 2007. Elaboración propia. 2008.

Fue necesario realizar una distribución poblacional con su correspondiente afijación proporcional a las cuatro provincias gallegas obteniéndose así, según el número de habitantes de cada provincia, la correspondiente repartición del número de cuestionarios a realizar en cada una de ellas.

Tabla nº 11: Distribución de la afijación total por provincias gallegas.

A Coruña		Lugo		Ourense		Pontevedra		Total	
nº	%	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
1.098.221	40,16	355.176	12,99	333.870	12,20	947.639	34,65	2.734.906	100,0
%	nº test	%	nº test	%	nº test	%	nº test	%	nº test
160,64	161	51,96	52	48,80	49	138,60	138	400	400

Fuente: Elaboración propia. 2008.

Posteriormente se hallaron los porcentajes correspondientes sobre el total de la población conocida e igualmente el porcentaje del número de test correspondientes a cada una de las poblaciones establecidas. Para ello se tuvo en cuenta además del sexo, la distribución poblacional de las comarcas efectuada por el IGE en el 2007 y la edad dividida en los tres niveles utilizados en la “Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007”. Estableciéndose proporcionalmente el número de test a realizar en cada una de las comarcas que conforman cada una de las provincias gallegas.

◆ Afiliación proporcional
 Tabla nº 12: Población total de A Coruña según grupos de edad y sexo por comarcas.

POBLACIÓN TOTAL GALICIA SEGÚN GRUPOS DE EDADES Y SEXO POR COMARCAS								
PROVINCIA DE A CORUÑA (Le corresponden 161 encuestas: 115 a cuidadoras y 46 a cuidadores)								
	Total comarcal			% sobre el total provincial	% tests sobre el total correspondiente a cada Provincia	Nº tests correspondientes a cada Comarca		
	Total	Hombres	Mujeres			Total	Hombres-45/45-65/+65	Mujeres-45/45-65/+65
Comarca de Arzúa	18.084	8.938	9.146	1,5	2,56	2	0/0/0	0/0/2
Comarca de Barbanza	67.205	32.844	34.361	6,1	9,76	10	1/1/0	4/2/2
Comarca de A Barcala	11.126	5.333	5.793	1,0	1,6	1	0/0/0	1/0/0
Comarca de Bergantiños	69.960	34.262	35.698	6,3	10,08	10	1/1/0	3/3/2
Comarca de Betanzos	39.261	19.218	20.043	3,2	5,6	5	1/0/0	2/1/1
Comarca de A Coruña	384.616	182.754	201.862	35,0	56,38	56	10/4/3	20/11/8
Comarca de Eume	27.309	13.491	13.818	2,3	3,84	4	1/0/0	1/1/1
Comarca de Ferrol	162.929	77.926	85.003	14,7	23,68	24	5/3/2	7/3/4
Comarca de Finisterre	23.966	11.722	12.244	2,1	3,36	3	0/0/0	1/1/1
Comarca de Muros	14.948	7.213	7.735	1,2	2,08	2	0/0/0	0/1/1
Comarca de Noia	36.144	17.430	18.714	3,1	5,12	5	1/1/0	1/1/1
Comarca de Ordenes	38.412	18.814	19.598	3,3	5,44	5	2/0/0	2/0/1
Comarca de Ortegal	15.218	7.351	7.867	1,3	2,08	2	0/0/0	0/1/1
Comarca de Santiago	156.833	74.475	82.358	14,0	22,72	23	3/2/1	9/5/3
Comarca de Sar	17.117	8.201	8.916	1,4	2,49	2	0/0/0	0/1/1
Comarca de Melide	13.709	6.852	6.857	1,1	1,92	2	1/0/0	1/0/0
Comarca de Soneira	20.188	9.904	10.284	1,7	2,88	3	1/0/0	1/0/1
Comarca de Xallas	15.767	7.624	8.143	1,3	2,24	2	1/0/0	0/0/1
Total	1.098.221	544.352	553.869	100,0	161,0	161	46	115

Fuente: INE. Distribución poblacional de Galicia, 2008. Elaboración propia. 2008.

Tabla nº 13: Población total de Lugo según grupos de edad y sexo por comarcas.

POBLACIÓN TOTAL GALICIA SEGÚN GRUPOS DE EDADES Y SEXO POR COMARCAS								
PROVINCIA DE LUGO (Le corresponden 52 encuestas: 38 a cuidadoras y 14 a cuidadores)								
	Total comarcal			% sobre el total provincial	% tests sobre el total correspondiente a cada Provincia	Nº tests correspondientes a cada Comarca		
	Total	Hombres	Mujeres			Total	Hombres -45/45-65/ +65	Mujeres -45/45-65/ +65
Comarca de Os Ancares	12.483	6.525	5.959	3,5	1,82	2	1/0/0	0/0/1
Comarca de Chantada	15.573	7.548	8.025	4,4	2,27	2	1/0/0	0/0/1
Comarca de Fonsagrada	6.628	3.461	3.167	1,9	0,97	1	0/0/0	0/0/1
Comarca de Lugo	117.389	55.721	61.668	33,0	17,186	17	2/2/1	7/2/3
Comarca de Mariña Central	30.421	14.859	15.562	8,6	4,45	4	1/0/0	1/1/1
Comarca de Mariña Occidental	27.443	13.402	14.041	7,7	4,01	4	1/0/0	1/1/1
Comarca de Mariña Oriental	17.372	8.287	9.085	4,9	2,54	3	1/0/0	0/1/1
Comarca de Meira	6.032	2.973	3.059	1,7	0,88	1	0/0/0	0/0/1
Comarca de Quiroga	6.441	3.152	3.289	1,8	0,94	1	0/0/0	0/0/1
Comarca de Sarria	25.279	12.524	12.755	7,1	3,70	4	1/0/0	1/1/1
Comarca de Terra Cha	45.939	22.622	23.317	12,9	6,72	7	2/0/0	2/2/1
Comarca de T. Lemos	33.839	16.260	17.579	9,5	4,95	5	1/0/0	1/1/2
Comarca de Ulloa	10.337	5.086	5.251	2,9	1,51	1	0/0/0	0/0/1
Total	355.176	172.419	182.757	100,0	52,0	52	14	38

Fuente: INE. Distribución poblacional de Galicia, 2008. Elaboración propia. 2008.

Tabla nº 14: Población total de Ourense según grupos de edad y sexo por comarcas.

Fuente: INE. Distribución poblacional de Galicia, 2008. Elaboración Propia. 2008.

POBLACIÓN TOTAL GALICIA SEGÚN GRUPOS DE EDADES Y SEXO POR COMARCAS								
PROVINCIA DE OURENSE (Le corresponden 49 encuestas: 36 a cuidadoras y 13 a cuidadores)								
	Total comarcal			% sobre el total provincial	% tests sobre el total correspondiente a cada Provincia	Nº tests correspondientes a cada Comarca		
	Total	Hombres	Mujeres			Total	Hombres -45/45-65/+65	Mujeres -45/45-65/+65
Comarca de Allariz – M.	15.015	7.336	7.679	4,5	2,20	2	0/0/0	0/1/1
Comarca de Baixa Limia	9.014	4.319	4.695	2,7	1,32	1	0/0/0	0/0/1
Comarca de Carballiño	26.703	14.142	12.561	8,0	3,91	4	1/0/0	0/1/2
Comarca de A Limia	23.918	11.753	12.165	7,1	3,50	4	1/0/0	1/1/1
Comarca de Ourense	144.236	68.165	76.071	43,2	21,16	21	3/3/1	7/3/4
Comarca de Ribeiro	19.655	9.363	10.292	5,9	2,88	3	0/0/1	0/1/1
Comarca de T. de Caldelas	4.029	2.005	2.024	1,2	0,59	1	0/0/0	0/0/1
Comarca de T. de Celanova	21.636	10.343	11.293	6,5	3,17	3	0/0/1	0/1/1
Comarca de T. de Trives	5.218	2.646	2.572	1,6	0,76	1	0/0/0	0/0/1
Comarca de Valdeorras	28.740	14.197	14.543	8,6	4,21	4	1/0/0	1/1/1
Comarca de Verín	28.548	14.193	14.355	8,6	4,18	4	1/0/0	1/1/1
Comarca de Viana	7.158	3.664	3.494	2,1	1,05	1	0/0/0	0/0/1
Total	333.870	162.126	171.744	100,0	49,0	49	13	36

Tabla nº 15: Población total de Pontevedra según grupos de edad y sexo por comarcas

POBLACIÓN TOTAL GALICIA SEGÚN GRUPOS DE EDADES Y SEXO POR COMARCAS								
PROVINCIA DE PONTEVEDRA (Le corresponden 138 encuestas: 100 a cuidadoras y 38 a cuidadores)								
	Total comarcal			% sobre el total provincial	% tests sobre el total correspondiente a cada Provincia	Nº tests correspondientes a cada Comarca		
	Total	Hombres	Mujeres			Total	Hombres -45/45-65/+65	Mujeres -45/45-65/+65
Comarca de Baixo Miño	49.516	24.218	25.298	5,2	7,21	7	1/0/0	2/2/2
Comarca de Caldas	35.108	16.901	18.207	3,7	5,11	5	1/1/0	1/1/1
Comarca de Condado	41.714	20.431	21.283	4,4	6,07	6	1/1/0	2/1/1
Comarca de Deza	44.870	21.957	22.913	4,7	6,53	7	2/1/0	2/1/1
Comarca de Morrazo	82.314	40.802	41.512	8,7	11,98	12	2/2/0	3/4/1
Comarca de Paradanta	16.796	8.103	8.693	1,8	2,44	2	0/0/0	0/1/1
Comarca de Pontevedra	121.275	58.110	63.165	12,8	17,65	18	2/2/1	6/4/3
Comarca de O Salnés	109.283	53.138	56.145	11,6	15,91	16	2/2/1	5/3/3
Comarca de Tabeirós	28.738	13.550	15.188	3,0	4,18	4	0/1/0	1/1/1
Comarca de Vigo	418.025	201.149	216.876	44,1	60,87	61	9/5/1	25/13/8
Total	947.639	458.359	489.280	100,0	138,0	138	38	100

Fuente: INE. Distribución poblacional de Galicia, 2008. Elaboración Propia. 2008.

◆ Entrevistas personales realizadas a través de cuestionarios

Previo a la realización de los cuestionarios, nos pusimos en contacto con cincuenta y seis trabajadoras/es sociales de distintos ayuntamientos ubicados en los Equipos de Atención Primaria Municipal (denominados hoy en día Servicios Sociales Comunitarios), de toda la geografía gallega, con el fin de pedirles su aprobación y colaboración en la investigación.

Es oportuno comentar que no hizo falta entrenamiento alguno para la cumplimentación y realización de las encuestas personalizadas por parte de las/os profesionales en trabajo social, pues la realización de entrevistas centradas en el conocimiento de las necesidades y demandas personales y del ámbito familiar, forma parte del ejercicio habitual de su profesión. Una gran mayoría de las entrevistas cara a cara fueron efectuadas en los domicilios familiares de la persona atendida y el resto se efectuaron en las dependencias de los servicios sociales comunitarios.

La selección de las/os cuidadoras/es familiares y del entorno a quienes se les efectuaron los cuestionarios cara a cara, fue efectuada por las/os propias/os trabajadoras/es sociales, para lo cual utilizaron los listados de personas en situación de dependencia y de usuarios incluidos en los Servicios Sociales de los Ayuntamientos, previa depuración de los casos que no cumplían los criterios de selección que se establecieron y que a continuación detallamos:

♦ *Población incluida:* Cuidadoras/es que se encuentren desempeñando el rol de cuidadora de personas de 65 años o más o de personas que padezcan una discapacidad severa o gran discapacidad, siempre y cuando las personas atendidas presenten una dependencia, la cual les imposibilite para la realización de las actividades básicas de la vida diaria de forma continuada. Con anterioridad a la fecha de la realización de las entrevistas personalizadas, las personas atendidas podían o no estar incluidos en los Programas o Servicios de Ayuda a Domicilio municipal, o podían tener solicitado el reconocimiento de dependencia o grado de discapacidad.

También se incluyeron aquellos casos en los que las personas responsables del cuidado percibían las prestaciones económicas vinculadas al cuidado en el ámbito familiar, aprobadas por el programa individual de atención (PIA) vinculado a la Ley de Autonomía Personal y atención a la dependencia.

♦ *Población excluida:* Se excluyeron aquellas/os cuidadoras/es de pacientes hospitalizados o institucionalizados en el período de recogida de datos. Tampoco tuvieron cabida las/os cuidadoras/es que realizan dicha función a cambio de percibir ingresos económicos, de la propia familia, de algún organismo o de alguna entidad privada o pública.

VI.3.2.- Variables estudiadas en la población objeto de estudio

1. Variables de la/el cuidadora/or informal:

- Variables sociodemográficas como: sexo, edad, lugar de convivencia, distancia al domicilio de la persona atendida, vínculo relacional con la persona que cuida, estado civil, nivel de estudios, realización o no de otras actividades laborales.
- Razones y motivos que les llevan a desempeñar el rol de cuidadora/or habitual.
- Percepción que tiene la persona cuidadora de sí misma y de su situación.
- Datos referidos a las actividades y tareas consideradas como necesarias para el bienestar de la persona atendida, desempeñadas habitualmente por la/el cuidadora/or.
- Carga experimentada por la persona responsable del cuidado debido a las repercusiones acaecidas como consecuencia del desempeño del rol.
- Tipo de relación con el atendido con anterioridad al inicio del cuidado.
- Estrategias, formas de afrontamiento y de evasión utilizadas por la persona cuidadora ante la situación de atención continua.
- Número de consultas médicas demandadas por la/el cuidadora/or familiar o del entorno realizadas en el último mes.
- Tipo de apoyos provenientes de las redes familiares y sociales en el cuidado y su utilización.
- Reconocimiento por parte de las personas que componen el vínculo relacional, de la labor realizada por las/os cuidadoras/es informales.
- Posibilidades de mejoría en su calidad de vida.

2. Variables de la persona cuidada:

- Variables socio-demográficas de las personas en situación de dependencia.
- Estado de salud y nivel de autonomía de la persona que recibe el cuidado.
- Atenciones y cuidados que presentan las personas atendidas en el entorno familiar.
- Percepción de la mejoría de su calidad de vida en base a los recursos y apoyos percibidos tanto a nivel familiar como social.

VI.4.- Trabajo de campo

Tras realizar una selección, se llevaron a cabo doce entrevistas en profundidad, en las que se tuvieron en cuenta las variables personales que se establecieron como básicas en el estudio (sexo, edad y lugar de residencia) y previa conformidad de las personas entrevistadas en cuanto a fecha y hora. Todas las entrevistas fueron realizadas en el domicilio en el que se encontraba viviendo la persona en situación de dependencia.

Posteriormente se realizó el pre-test, al 10,0% del tamaño de la muestra, es decir, a 40 personas, las cuales tenían características similares a las que posteriormente se les formuló el cuestionario, pero que no formaron parte de la muestra.

Tras la realización de las entrevistas personales se observó que no era oportuno introducir ninguna modificación en la redacción, ni de las preguntas, ni de los ítems de respuesta. Lo que sí se advirtió a partir del pre-test, fue la necesidad de establecer una pregunta abierta que hiciera referencia a la medicación ingerida por la persona cuidadora, con el fin de verificar las enfermedades que decían padecer.

A continuación se realizaron las entrevistas, de manera simultánea y en todas las comarcas de la geografía gallega, cara a cara, a cada una de las personas seleccionadas como cuidadoras familiares o del entorno. Con respecto a este momento de la investigación, consideramos oportuno especificar que dichas entrevistas se efectuaron en uno, dos o tres de los ayuntamientos que componen cada una de las comarcas y dependiendo del número de población y la muestra asignada a cada una de ellas.

Dichas entrevistas fueron efectuadas por las/os trabajadoras/es sociales ubicados en los Servicios Sociales comunitarios, por considerar, como ya comentamos anteriormente, que eran los profesionales más adecuados y cercanos a la realidad individual que viven las/os cuidadoras/es y, por ello, con más conocimiento de las situaciones sobrevenidas a las personas que habitan en los distintos municipios que engloban la comunidad autónoma de Galicia.

Todo el proceso de trabajo de campo tuvo una duración aproximada de tres meses y medio (del 20 de febrero al 11 de junio), englobando en el mismo, tanto la distribución de los cuestionarios, como la realización y la recogida de los mismos.

Tanto la distribución, como la recepción de los cuestionarios se llevaron a cabo a través del correo ordinario, acompañados cada uno de ellos por una carta de presentación y con la distribución establecida para su ayuntamiento, documento que se adjunta en el anexo nº II.

VI.5.- Tratamiento de datos

Concluida la recogida de datos, se procedió al tratamiento de los mismos. Tras la codificación y recodificación correspondientes se realizó el vaciado de datos, desde el día 15 de junio al 10 de agosto, utilizando para ello un paquete estadístico estándar para el tratamiento de los mismos.

La operación anterior, en un intento de ofrecer una visión sintética, pero a la vez global del fenómeno a estudiar, fue resumida en la correspondiente tabulación. Posteriormente se efectuó la elección y enumeración de las tablas de interés, con el fin de dar respuesta a los objetivos establecidos en la investigación, facilitando con ello, la interpretación de los datos obtenidos.

ANÁLISIS DE DATOS

Capítulo VII

VII.- Contextualización

Partiendo de la base de que el objetivo general del estudio consiste en “*analizar el trabajo invisible que conlleva el cuidado de personas en situación de dependencia con grado II y III en Galicia*”, se estudiarán sus características, problemáticas y necesidades, ya se trate de cuidadoras o cuidadores familiares o del entorno, explorando el origen de este rol, indagando los cambios o repercusiones que este les aporta y examinando su calidad de vida”.

A lo largo de la historia de la humanidad siempre se ha realizado la labor del cuidado familiar, cuidado dirigido especialmente a aquellas personas que por razones de discapacidad o de envejecimiento no podían cuidarse a sí mismos, ya fuera por falta de conocimientos, por falta de habilidades o destrezas o por su imposibilidad física para hacerlo, dando lugar a que otras personas les tuvieran que proporcionar el apoyo necesario para realizar determinadas actividades básicas de la vida diaria o bien, se las realizaran. Las personas que no pueden cuidar de sí mismas y que presentan gran cantidad de carestías funcionales son las que en este estudio denominamos personas en situación de dependencia.

¿Y quién suele cuidar? La labor de cuidado recae principalmente en la/el cuidadora/or familiar o del entorno, denominado también cuidador informal. Dentro de este término incluimos tan sólo a los familiares hasta segundo grado de consanguinidad y afinidad, a los vecinos y a los amigos de la persona que está siendo atendida de forma continuada. Como cuidadoras/es informales nunca se computarán aquellas personas que perciben una retribución, del tipo que sea, a cambio del cuidado o atención que prestan.

Los grandes cambios que se ha ido produciendo en nuestra sociedad tales como, el incremento de la longevidad de los mayores, la mejora de la calidad de vida para todos, la incorporación de la mujer al mundo laboral, la disminución del número de integrantes que conforman la unidad familiar, los movimientos demográficos, etc., han producido a su vez, grandes cambios en el cuidado de las personas en situación de dependencia, pues hasta no hace mucho, era la propia familia la que cuidaba de los suyos como un todo, mientras que hoy en día este cuidado suele recaer en una o dos personas de esa unidad familiar o vínculo relacional, transformando en gran medida, la forma de vida habitual de la persona responsable de la atención.

Es por ello que cada vez sea menos habitual, el hecho de cuidar de forma constante y continua a los integrantes de la propia unidad familiar que muestran unas limitaciones en su capacidad funcional con un origen físico, cognitivo o social, o la combinación de todas o algunas de ellas.

Con el fin de analizar la labor anónima e invisible que conlleva el cuidado de personas en situación de dependencia, se valoró la necesidad de conocer el perfil de las/os cuidadoras/es principales, en base a unos datos socio-demográficos como son el

sexo, la edad, el estado civil, el vínculo relacional existente entre las partes que conforman el cuidado, la zona de residencia, el nivel de estudios, la situación laboral, así como, los antecedentes del cuidado, tiempo, horas y frecuencia con la que se promueve el cuidado y el lugar donde se realiza. Examinándose posteriormente aquellas características, problemáticas y necesidades que las propias cuidadoras y cuidadores informales presentan.

La confluencia de todos estos datos nos permitió estudiar la calidad de vida, tanto de la persona que está siendo atendida como de la persona responsable del cuidado, basándonos para ello, en la recogida de la información sobre el conocimiento y la utilización de los distintos servicios y prestaciones tanto en el ámbito formal como en el informal.

También consideramos oportuno centrar el estudio, en conocer cuáles son las transformaciones o repercusiones derivadas del cuidado de una persona necesitada de ayuda en situación de dependencia, sobre todo en lo relacionado a la persona que lleva la mayor carga del cuidado, sin dejar de lado al resto de los integrantes de la unidad familiar que aportan su apoyo y sirven de soporte en el desarrollo de sus actividades diarias.

En línea con lo que se ha ido exponiendo en el trabajo, cuando hacíamos mención a los principios de la teoría sistémica en relación a la familia, vemos que el proceso de atención a otra persona con unas necesidades específicas, conlleva una serie de cambios para todos y cada uno de los miembros de la unidad familiar, tal y como ocurre en cualquier otro proceso circular.

La teoría sistémica establece que, la familia es un “sistema abierto”, es una totalidad, y que, “sus objetos” las personas que la forman (componentes), y “sus atributos” como el afecto, la unión, el sentimiento de pertenencia... (propiedades), sólo pueden comprenderse como “funciones” de una organización independiente, en la que la conducta y expresión de cada uno influye y es influida por todos los otros componentes como un sistema total.

Unido a lo anterior, está otro de los principios básicos, como es el del conocimiento de “la protección y el crecimiento” (homeostasis), ya que los sistemas familiares requieren de mecanismos de apoyo y ayuda continua en diferentes direcciones, que sirven de sustento para desarrollar el rol de cuidadora/or.

Es por todo ello, por lo que para realizar el análisis de la realidad vivida por las/os cuidadoras/es informales en la sociedad gallega de hoy en día, sea necesario, no sólo la identificación de quienes son, sino de las tareas que desempeñan y de los sentimientos y emociones contradictorios que experimentan mientras efectúan las labores de cuidado, y de todo tipo de efectos o repercusiones que aparecen en los distintos aspectos de su vida.

VII.1.- Identificar el perfil demográfico de la persona que ejerce el rol de cuidadora o cuidador en Galicia.

Desde siempre ha sido la familia y en especial las mujeres, las principales suministradoras de todo tipo de cuidados a cualquiera de sus integrantes y, con especial mención, los dirigidos a los mayores, a las personas que se encuentran en situación de dependencia y a los menores. Una vez conocida esta realidad y comparándola con los datos propios obtenidos del estudio de cuidadoras/es familiares y del entorno en la comunidad de Galicia en el 2009, se puede visualizar claramente que la existencia de unas determinadas características personales influirán en la selección de en quién recaerá el rol de cuidadora/or informal.

Se tiene conocimiento que debido a los cambios por los que ha ido pasando la sociedad actual, hoy en día la responsabilidad del cuidado no incurre de forma tan automática sobre determinadas personas, como acaecía en otros tiempos pasados.

Hasta no hace muchas décadas los integrantes de la propia familia, como un todo, cuidaban de los suyos, mientras que hoy en día este cuidado suele recaer en una o dos personas de la propia unidad familiar, aunque la realidad es que generalmente, la responsabilidad y el acto de atención es llevada a cabo por una única persona, lo que repercute en gran medida en su forma de vida y la en toma de decisiones y responsabilidades que ello conlleva.

Con el fin de conocer la realidad vivida por las/os cuidadoras/es informales en Galicia, nos centraremos en analizar sus características personales y las repercusiones que trae aparejado el acto de cuidar.

Siguiendo la definición propuesta por Rivera sobre las dos tipologías de cuidadoras/es existentes, ya se trate de las personas que siempre han cuidado o de a quienes el desenvolvimiento del cuidado les ha llegado de forma inesperada, vemos como en ambas categorías el porcentaje se encuentra en torno al 50,0%, diferenciándose sólo en un 0,5% a favor de las personas que siempre han cuidado, aunque este cuidado no haya sido dirigido siempre a la misma persona.

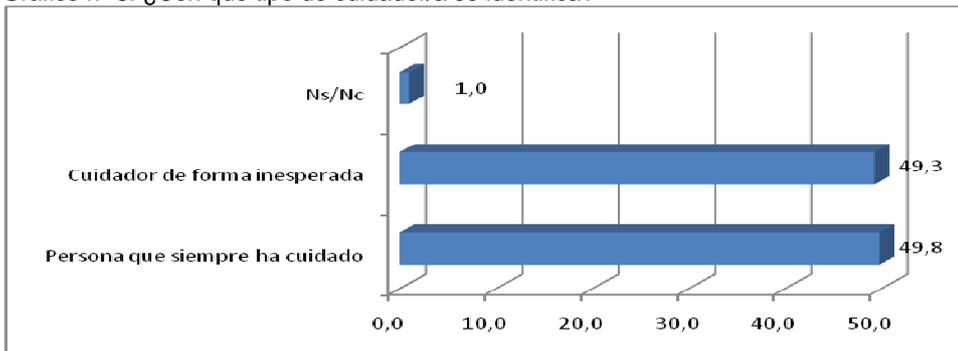
No obstante, los datos recabados en la tipología del cuidado acaecido de forma inesperada demuestran, que cada vez surge más el tipo de cuidado sobrevenido de manera imprevista o insospechada, lo que conlleva unas mayores transformaciones en la vida de la persona que efectúa el cuidado, así como también un incremento de conflictos por el tipo de relación acaecida. Estas circunstancias pueden venir causadas, en algunos casos, por el desconocimiento del procedimiento a seguir, por la ignorancia de los recursos o servicios existentes o por el desbordamiento personal de la/el cuidadora/or ante la situación que se le presenta.

Tabla nº 16: ¿Con qué tipo de cuidadora/or se identifica?

Válidos	Porcentaje
Persona que siempre ha cuidado	49,8
Cuidador de forma inesperada	49,3
Ns/Nc	1,0
Total	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 8: ¿Con qué tipo de cuidador/a se identifica?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A partir de los datos siguientes, la tendencia observada es que de las/os cuidadoras/es principales que dicen haber cuidado siempre, el 85,4% son mujeres. Las cuales desempeñan la tarea del cuidado como una más de las realizadas en el hogar, mientras que sólo, en las mismas circunstancias, esta actividad es desempeñada por varones en un 14,6%.

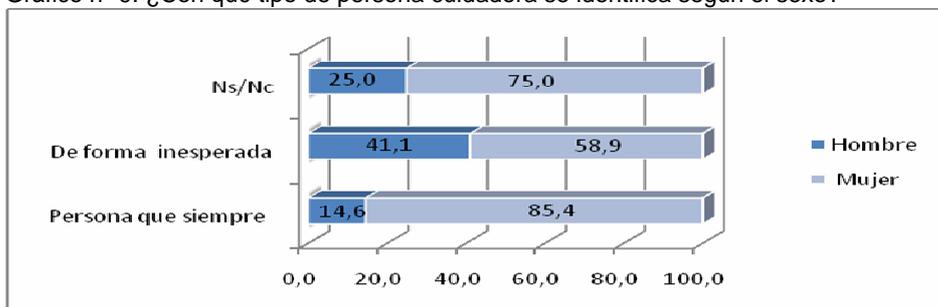
Si hablamos de la segunda tipología, las personas que comienzan a desarrollar dicha actividad de forma inesperada, se advierte que la diferencia con respecto al sexo de la/el cuidadora/or es menor, no obstante, al ser la mujer la que más veces realiza esta actividad en su vida, es a ella a la que también se le presentan en más ocasiones las situaciones de este tipo de cuidado, con una diferencia a su favor de un 17,8%.

Tabla nº 17: ¿Con qué tipo de persona cuidadora se identifica según el sexo?

Sexo	Con qué tipo de cuidadora/or se identifica			Total
	Persona que siempre ha cuidado	De forma inesperada	Ns/Nc	
Hombre	14,6	41,1	25,0	27,8
Mujer	85,4	58,9	75,0	72,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 9: ¿Con qué tipo de persona cuidadora se identifica según el sexo?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Según estos datos, es oportuno aclarar que en Galicia es el sexo femenino, representado por un 72,3% el que tiene un mayor peso en la atención y cuidado de personas en situación de dependencia, con respecto a los varones representados con un 27,3% (7 de cada 10 cuidadoras/es son mujeres). La razón por la que influye tanto la variable sexo frente al resto, en lo que respecta a la prestación de cuidados, es debido a los condicionamientos tanto familiares, culturales como sociales.

Es oportuno aclarar que en todas las franjas de edad, la mujer está representada como cuidadora en una proporción muy superior a la del varón, dándose una mayor diferencia en la franja de edad entre los 60 y 69 años en la que realizan esta labor un 86,2%, mientras que los varones tan sólo representan sólo un 13,8%. Llama la atención observar como a la edad avanzada de los 70 años, las mujeres siguen promoviendo cuidados en un casi 80,0% de las situaciones, sin embargo los varones no llegan a alcanzar el 21,0%.

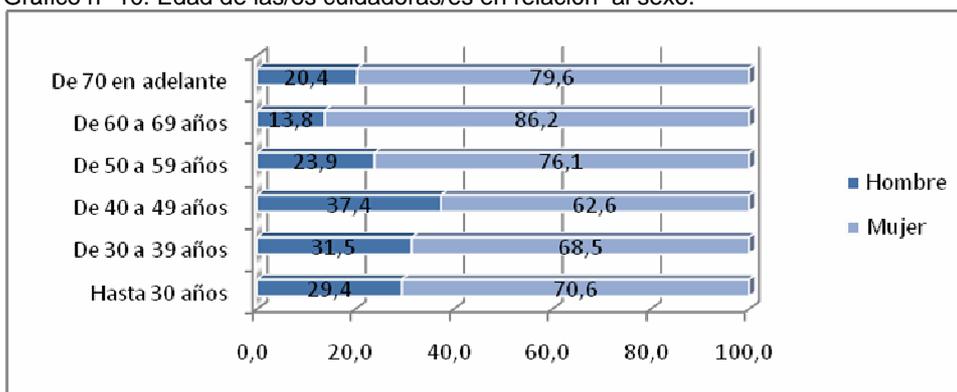
Los varones cuidadores alcanzan el mayor porcentaje de representatividad en el intervalo de edad de 40 a 49 años, con un 37,4%.

Tabla nº 18: Edad de las/os cuidadoras/es en relación al sexo.

Sexo	Edad de la/el cuidadora/or						Total
	Hasta 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	De 70 en adelante	
Hombre	29,4	31,5	37,4	23,9	13,8	20,4	27,8
Mujer	70,6	68,5	62,6	76,1	86,2	79,6	72,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 10: Edad de las/os cuidadoras/es en relación al sexo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Si el cruce de estas variables (edad/sexo) se realiza dando un mayor peso a la edad de la persona cuidadora, vemos como el intervalo de edad con mayor porcentaje total se sitúa entre los 40 y los 49 años representado por un 28,8%, apareciendo a continuación las/os cuidadoras/es comprendidas en la franja de edad inmediatamente anterior, entre 30 y 39 años con un 22,3%, cuestión que se da en ambos sexos.

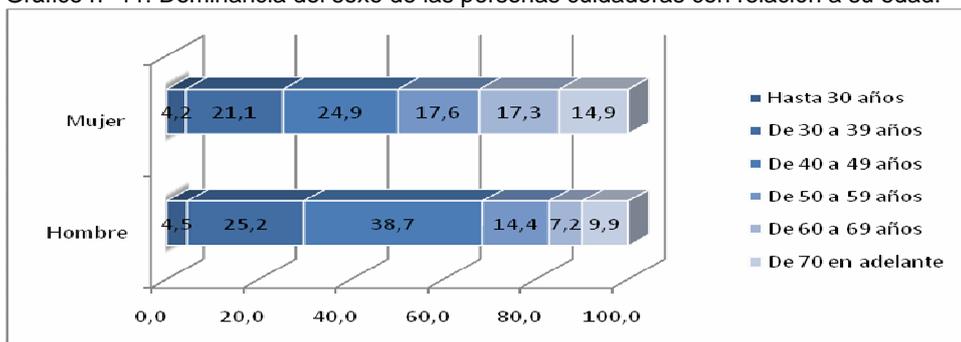
La razón por la que se da una mayor cantidad de cuidados en estos intervalos de edad, se debe a la explosión de natalidad o el denominado “baby-boom” producido en Galicia en los años 1955-1975 y la pirámide poblacional de 2008 en Galicia, donde se observa un ascenso de población en los intervalos de edad de los 30 a los 50 años (INE, enero 2008). Sin embargo, la menor proporción de ayuda prestada recae para ambos sexos en el grupo de edad de los menores de 30 años, con 4,3%.

Tabla nº 19: Dominancia del sexo de las personas cuidadoras con relación a su edad.

Edad de la/el cuidadora/or	Sexo de la persona cuidadora		
	Hombre	Mujer	Total
Hasta 30 años	4,5	4,2	4,3
De 30 a 39 años	25,2	21,1	22,3
De 40 a 49 años	38,7	24,9	28,8
De 50 a 59 años	14,4	17,6	16,8
De 60 a 69 años	7,2	17,3	14,5
De 70 en adelante	9,9	14,9	13,5
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 11: Dominancia del sexo de las personas cuidadoras con relación a su edad.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

El estado civil de la cuidadora o cuidador es otra de las características que influye en el desempeño del rol. Así, podemos confirmar que el estado civil de casado predomina con un 60,0% de los casos de personas que desarrollan este rol. En segundo lugar encontramos a las personas solteras con un 23,8%. Los restantes porcentajes se corresponden con los estados civiles de divorciados/separados, viudos o conviviendo en pareja.

Si atendemos al sexo y al estado civil, nos encontramos que también las casadas tienen el mayor porcentaje de representatividad (64,4%), seguidas de las solteras (con un 18,7%). Sin embargo, el menor porcentaje de atenciones es llevado a cabo por las que conviven en pareja (con un 1,4%).

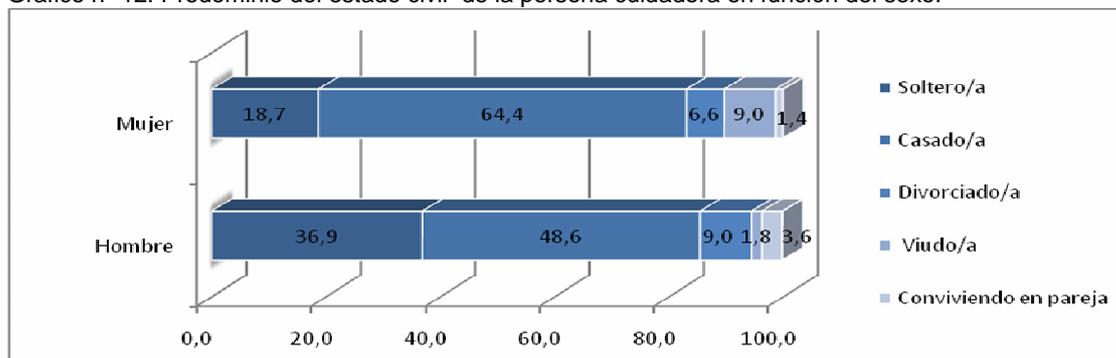
En lo que respecta a los varones ocurre lo mismo, el mayor peso recae en el estado civil de casado, respaldado por casi la mitad de la población (48,6%), apareciendo a continuación los solteros cuyo peso es menor a un 37,0%, al igual que en el sexo femenino, la menor proporción de la prestación de cuidados aparece en los viudos (1,8%).

Tabla nº 20: Predominio del estado civil de la persona cuidadora en función del sexo.

Estado civil	Sexo de la persona cuidadora		
	Hombre	Mujer	Total
Soltero/a	36,9	18,7	23,8
Casado/a	48,6	64,4	60,0
Divorciado/a	9,0	6,6	7,3
Viudo/a	1,8	9,0	7,0
Conviviendo en pareja	3,6	1,4	2,0
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Grafico nº 12: Predominio del estado civil de la persona cuidadora en función del sexo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En cuanto a las características del vínculo relacional entre la persona cuidadora informal y la persona que está siendo atendida, podemos apreciar que la mayor cantidad de cuidado es realizado por los familiares con un primer y segundo grado de consanguinidad o afinidad.

Los hijos con un 36,0% de los casos son los familiares que más cuidan a sus progenitores, mientras que sus cónyuges (nueras y yernos de la persona atendida), tan sólo se encargan de su atención en una quinta parte de las veces (7,5%) de las veces.

El siguiente vínculo en prestar atenciones y cuidados de forma permanente son los proporcionados por los cónyuges, representados con un 17,8%.

En tercer lugar encontramos, que son los padres los que suministra cuidados a sus descendientes en el 15,8% de las situaciones analizadas.

Las atenciones prestadas por los hermanos de la propia persona atendida disminuyen hasta un 10,3%.

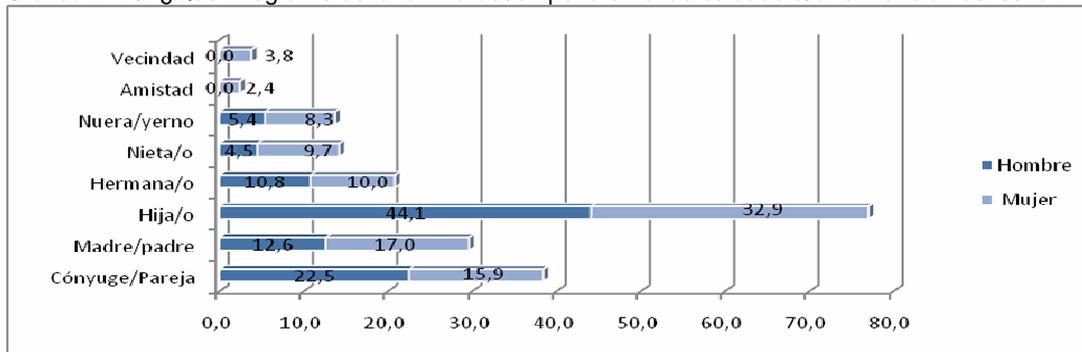
Los dos grupos del vínculo relacional que menos tienden a desarrollar esta labor son los nietos, en un 8,3% de las ocasiones y la población cuidadora formada por los amigos y vecinos, que entre ambos no llegan al 5,0%.

Tabla nº 21: ¿Qué integrante de la familia desempeña el rol de cuidadora/or en función del sexo?

Vínculo con el atendido	Sexo de la persona cuidadora		
	Hombre	Mujer	Total
Cónyuge/Pareja	22,5	15,9	17,8
Madre/padre	12,6	17,0	15,8
Hija/o	44,1	32,9	36,0
Hermana/o	10,8	10,0	10,3
Nieta/o	4,5	9,7	8,3
Nuera/yerno	5,4	8,3	7,5
Amistad	0,0	2,4	1,8
Vecindad	0,0	3,8	2,8
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 13: ¿Qué integrante de la familia desempeña el rol de cuidadora/or en función del sexo?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Del grupo de los progenitores son las madres, por excelencia, las que más cuidados suministran (77,8%), mientras que los padres tienen una menor representación (22,2%).

Del mismo modo, entre los cónyuges, son también las esposas las que facilitan atenciones prestan con un 64,8%, lo que supone casi el doble de las veces que lo hacen los esposos en una situación similar.

En esta misma línea, son las hijas, las que más atienden a sus padres, las dos terceras partes (66,0%) de las veces, mientras que los hijos varones lo hacen en un 34,0%.

Cuando se habla de las atenciones proporcionadas por los familiares en un segundo grado de consanguinidad o afinidad, la diferencia entre ambos sexos es todavía más amplia, pues las mujeres superan en casi cuatro veces el cuidado ejercido por los varones. No nos ha de sorprender la información recogida hasta el momento, puesto que el cuidado es una actividad feminizada, sobre todo en las zonas rurales, ya se deba a las costumbres, a las razones educacionales, o a las culturales y sociales.

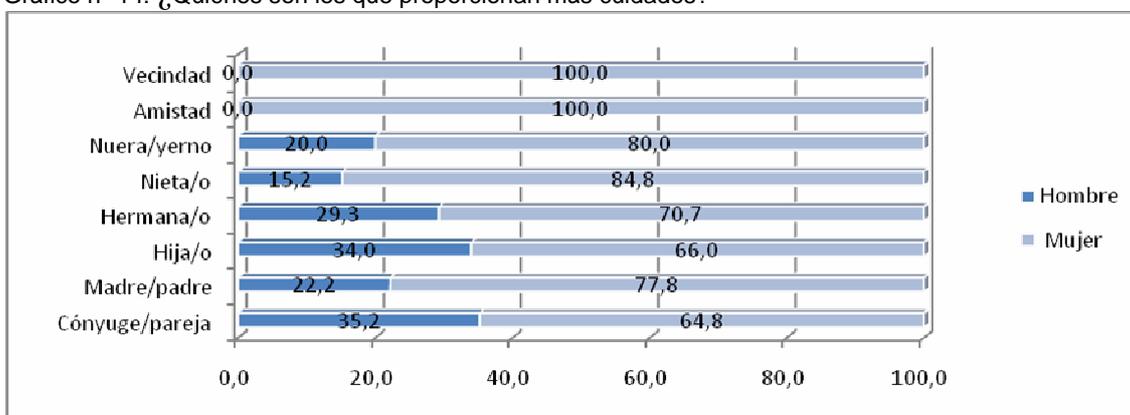
En el caso de los amigos o vecinos, son siempre mujeres las que prestan el apoyo.

Tabla nº 22: ¿Quiénes son los que proporcionan más cuidados?

Sexo	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/ Pareja	Madre/ padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/ yerno	Amistad	Vecindad	
Hombre	35,2	22,2	34,0	29,3	15,2	20,0	0,0	0,0	27,8
Mujer	64,8	77,8	66,0	70,7	84,8	80,0	100,0	100,0	72,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 14: ¿Quiénes son los que proporcionan más cuidados?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En cuanto, a la variable que mide las relaciones que existían con anterioridad a la situación de dependencia, vemos en nuestro estudio que la variable sexo no nos aporta datos significativos, por la falta de asociación entre ambas variables.

No obstante, el tipo de relación existente entre las partes que forman el cuidado, viene en gran medida marcada por las relaciones previas a la aparición de la situación de dependencia. Por ello encontramos que, en los casos donde con anterioridad a la aparición de la situación de dependencia ya existía entre las partes una relación de gran intimidad y afecto, los cuidados eran de un 62,8%, que cuando la relación era normal o no. En todas las demás situaciones en las que no existía una buena relación anterior, los porcentajes de cuidado no superan el 2,0%.

El cuidado promovido por los padres hacia sus hijos cuando las relaciones eran muy cercanas superan las dos terceras partes, mientras que si la relación entre ellos era normal, el cuidado prestado no asciende del 27,0% de los casos estudiados.

Algo parecido ocurre con el cuidado de los hijos hacia sus padres, puesto que cuando la relación era muy cercana, la atención es prestada en casi el 61,0% de los casos, disminuyendo hasta el 36,1% cuando mantenían una relación normal.

Si nos centramos en el vínculo de unión entre los cónyuges, como era de esperar, se da una mayor tendencia al cuidado y atención cuando las relaciones previas están basadas en el afecto e intimidad, representados con un 84,5%, disminuyendo hasta un 8,5% las situaciones en las que la relación de pareja, anterior a la aparición de la situación de dependencia, era normal. No podemos obviar, que aún en las situaciones en las que las relaciones previas eran distantes o tan siquiera existían, también los cónyuges suministran ayuda y atención en los momentos en los que sus parejas lo necesitan.

Llama la atención ver como el cuidado entre hermanos se facilita en mayor porcentaje cuando la relación previa entre ellos era normal, superando el 57,3%, mientras que cuando las relaciones eran de gran intimidad disminuyen hasta algo más de un 46,0%.

Sólo son dos los vínculos relacionales en los que se suministra ayuda y cuidado aunque la relación previa fuera considerada como problemática y estas, son las procedentes de las relaciones matrimoniales en un 4,2% y en las paternas, en al menos un 1,5% del total.

La prestación de cuidados entre los vecinos se propicia cuando se da una gran intimidad entre ambas partes (90,9%).

La tendencia observada, a partir de los datos analizados, es que tres de las variables utilizadas en el estudio tienen mucho peso a la hora de poder determinar sobre quién recaerá la responsabilidad y la acción del cuidado y estas son: el sexo de la persona cuidadora, el tipo de relación anterior mantenida entre las partes que forman el cuidado y el vínculo relacional existente entre ellos.

Es necesario recapacitar sobre el hecho de que, aunque el cuidado se otorgue en mayor medida cuando existe intimidad y afecto entre las partes, esta relación en algunas

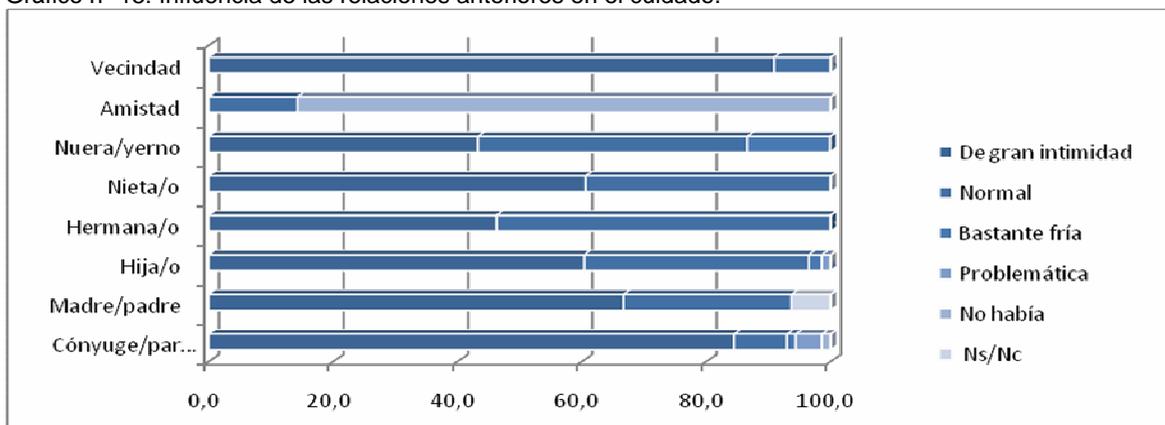
ocasiones puede mostrarse como asimétrica o desigual, tanto por parte de la persona que es atendida, como por parte de la persona cuidadora, ya que puede producirse entre ambas partes un intento de dominio de unos sobre otros.

Tabla nº 23: Influencia de las relaciones anteriores en el cuidado.

Relación anterior	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/Pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
De gran intimidad	84,5	66,7	60,4	46,3	60,6	43,3	0,0	90,9	62,8
Normal	8,5	27,0	36,1	53,7	39,4	43,3	14,3	9,1	31,3
Bastante fría y distante	1,4	0,0	2,1	0,0	0,0	13,3	0,0	0,0	2,0
Problemática	4,2	0,0	1,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,3
No había relación	1,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	85,7	0,0	1,8
Ns/Nc	0,0	6,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 15: Influencia de las relaciones anteriores en el cuidado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Al igual que en la anterior relación de variables (sexo/relación anterior), también vemos que la variable sexo de la persona cuidadora no nos ofrece ningún asociación estadísticamente significativa, con la que se puedan verificar diferencias entre las variables, en relación con la distribución residencial de la población en situación de dependencia.

Es sabido que Galicia es una comunidad en la que la distribución geográfica fue primordialmente rural, aunque debido a grandes cambios sociales, en la actualidad existe un elevado número de personas que habitan en zonas urbanas. Algunas de las razones que han podido lugar a estas variaciones son el gran éxodo rural de los años 60, la reagrupación familiar por motivos laborales, y como caso específico en nuestro estudio, el traslado de la persona en situación de dependencia al lugar donde reside la familia.

El mayor porcentaje de población cuidadora se encuentra ubicada en zonas urbanas (36,3%), no obstante la diferencia con respecto a personas que habitan en zonas rurales (32,5%) es tan sólo de un 3,8% a favor de la población urbanita, existiendo otra tercera parte de la población de Galicia que se encuentra distribuida entre las zonas semirurales (16,3%) y las zonas metropolitanas (15,0%).

Tabla nº 24: Distribución poblacional de las personas que cuidan.

Válidos	Porcentaje
Urbana	36,3
Metropolitana	15,0
Semiurbana	16,3
Rural	32,5
Total	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En el cruce de variables: lugar donde se administra el cuidado y vínculo con la persona cuidada, vemos que tampoco existe ninguna asociación entre estas dos variables.

En el estudio realizado, la edad de las/os cuidadoras/es fue agrupada en seis intervalos, como así se explico en la parte de metodología: el primero incluye a las personas cuidadoras de menos de 30 años; el siguiente intervalo incluye a las personas cuidadores de 30 a 39 años; el siguiente intervalo incluye a las personas cuidadores de 40 a 49 años; el siguiente intervalo incluye a las personas cuidadores de 50 a 59 años; el siguiente intervalo incluye a las personas cuidadores de 60 a 69 años y el último intervalo incluye a las personas cuidadoras de más de 70 años.

Al relacionar las variables de la edad de la persona cuidadora y el vínculo de unión con el atendido, se establecen grandes diferencias observándose que, cuando son los cónyuges los que atienden a su pareja, el mayor peso de la atención recae más frecuentemente una vez la/el cuidadora/or supera los 70 años de edad (35,2%). Lo mismo ocurre con las atenciones otorgadas por los vecinos (54,5%). No obstante de forma global se aprecia, que con respecto al resto de los vínculos relacionales estos atienden más habitualmente a edades más tempranas, entre los 40 y 50 años, a excepción de los nietos, que mayoritariamente desarrollan esta labor entre los 30 y 40 años, como se visualizara en los gráficos siguientes.

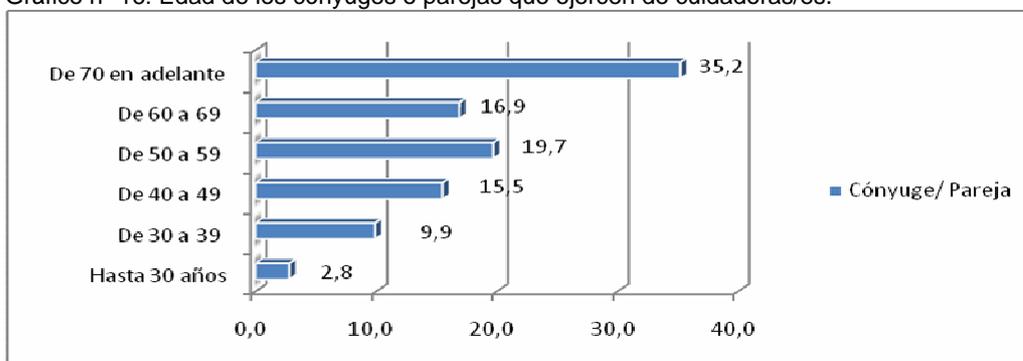
Tabla nº 25: Edad de las/os cuidadoras/es en función del vínculo de relación.

Años de la/el cuidadora/or	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/Pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
Hasta 30 años	2,8	6,3	4,2	0,0	15,2	0,0	0,0	0,0	4,3
De 30 a 39	9,9	28,6	25,7	14,6	36,4	30,0	0,0	0,0	22,3
De 40 a 49	15,5	31,7	33,3	24,4	33,3	30,0	85,7	0,0	28,8
De 50 a 59	19,7	9,5	21,5	17,1	3,0	13,3	0,0	36,4	16,8
De 60 a 69	16,9	12,7	11,1	24,4	12,1	20,0	14,3	9,1	14,5
De 70 en adelante	35,2	11,1	4,2	19,5	0,0	6,7	0,0	54,5	13,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

El incremento de la necesidad de recibir apoyo y atención de los otros se ve incrementada a edades más longevas, es por ello que se obtenga que el mayor porcentaje un 35,2%, corresponda a los cónyuges que se encargan de cuidar a sus parejas, encuadrados en la franja de edad de más de 70 años y sin embargo, apenas se proporcionan cuidados (2,8%) a sus parejas antes de los 30 años.

Gráfico nº 16: Edad de los cónyuges o parejas que ejercen de cuidadoras/es.

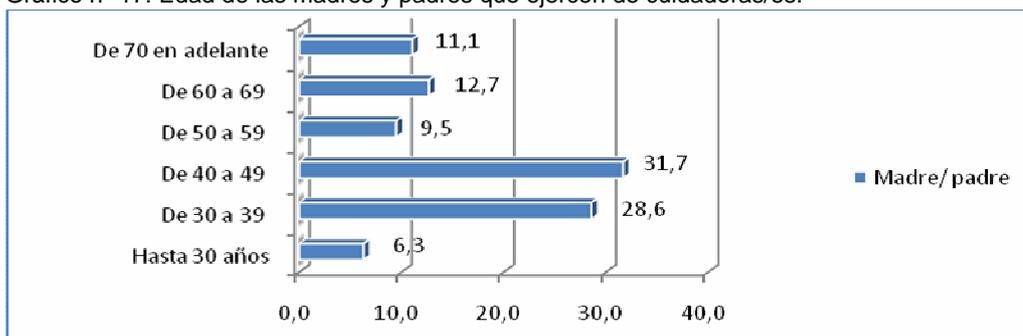


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La mayor cantidad de atenciones prestadas por los progenitores a sus hijos, se facilitan cuando los primeros tienen edades comprendidas entre los 30 y 50 años en casi las dos terceras partes de las veces (60,3%). Circunstancia que puede ser debida, a que los padres cuentan todavía con energía suficiente para hacerle frente a la situación de dependencia que padece su hijo, aunque en algunos casos no puedan realizar el cuidado por cuestiones de incompatibilidad de horarios laborales.

El porcentaje de padres que menos apoyos suministran a sus hijos son los más jóvenes, representados con algo menos de un 6,5%. No obstante, queremos resaltar que los padres más ancianos todavía cuidan a sus hijos en más de un 11,0% de los casos.

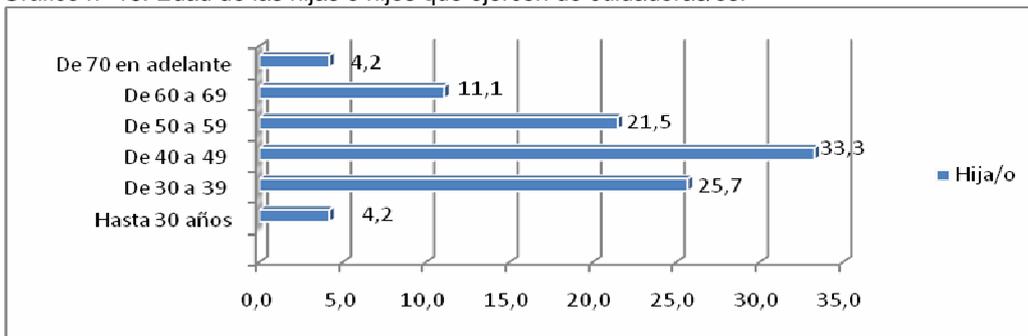
Gráfico nº 17: Edad de las madres y padres que ejercen de cuidadoras/es.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Los hijos de edades comprendidas entre los 40 y 50 años cuidan en una tercera parte de los casos (33,3%) a sus progenitores; seguidos muy de cerca por los que tienen entre los 30 y 40 años (que lo hacen en un 25,7%) de los casos. Por otro lado, los descendientes menores de 30 años y los mayores de 70 años, son los que menos ayuda a sus padres, en ambos casos se encuentran en torno al 4,2%.

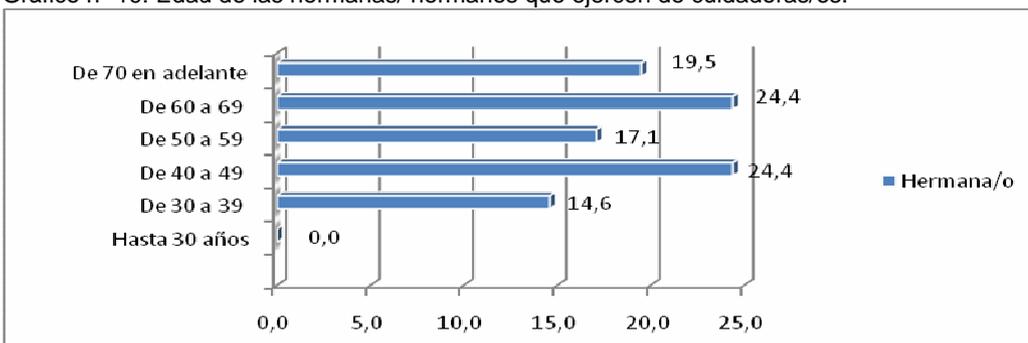
Gráfico nº 18: Edad de las hijas e hijos que ejercen de cuidadoras/es.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Los hermanos que ofertan una mayor cantidad de ayuda son los que tienen edades comprendidas entre los 40 y los 60 años, ambos representados con un 24,4%. Igualmente se aprecia que los hermanos que cuentan con más de 70 años también proporcionan cuidados, aunque en una menor proporción (19,5%), cuestión que puede deberse a que en estas edades aumenta la frecuencia de enfermedades o patologías de diversa índole, lo cual genera consecuentemente una disminución en la prestación de cuidados. No se encontró ningún caso de hermanos cuidadoras/es menores de 30 años.

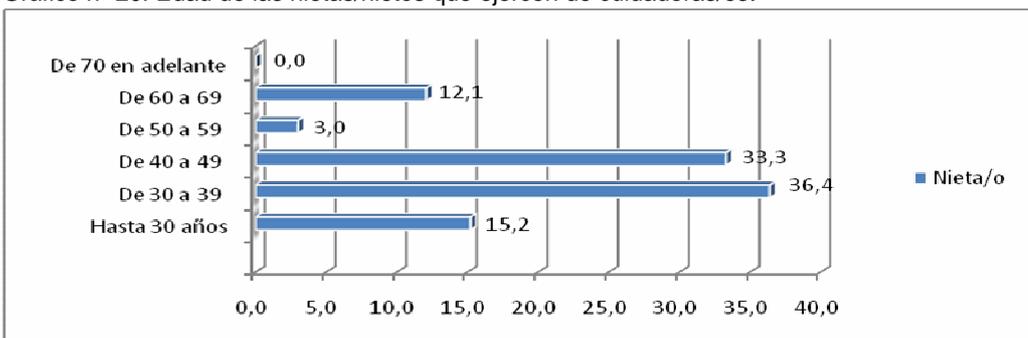
Gráfico nº 19: Edad de las hermanas/ hermanos que ejercen de cuidadoras/es.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

El cuidado proporcionado por los nietos a sus abuelos es sustentado en mayor medida cuando los primeros tienen edades comprendidas entre los 30 y 40 años con un porcentaje de un 36,4%, seguidos muy de cerca por los que se encuentran en edades entre los 40 y 50 años, cuya representación asciende a una tercera parte de ellos. Como era de esperar no aparece ningún caso de nietos mayores de 70 años que sean cuidadoras/es.

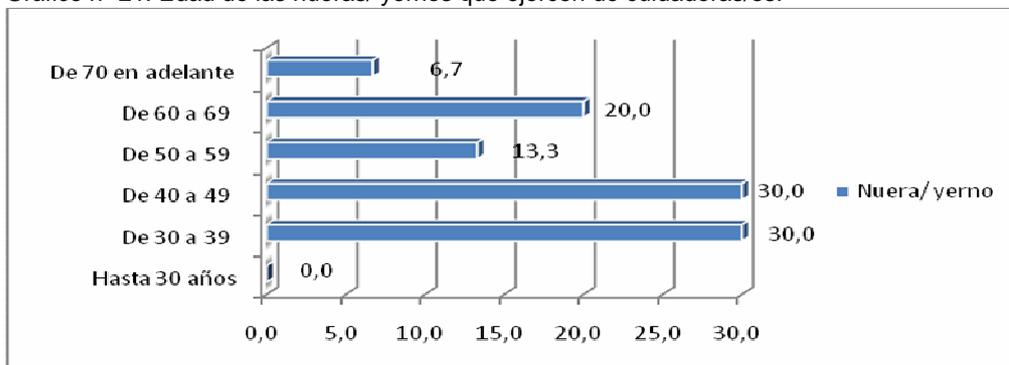
Gráfico nº 20: Edad de las nietas/nietos que ejercen de cuidadoras/es.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es Familiares o del entorno. 2009

Así mismo, las nueras y los yernos que más apoyos prestan son los incluidos en los dos intervalos que van de los 30 a los 50 años, no sobrepasando ninguno de ellos un 30,0% de los cuidados. También se observa que estos cuidan hasta un 6,7% de los casos a sus suegros, una vez que han cumplido los 70 años de edad. No se obtuvo ningún caso de cuidado a los suegros cuando las/os cuidadoras/es tienen menos de 30 años.

Gráfico nº 21: Edad de las nueras/ yernos que ejercen de cuidadoras/es.

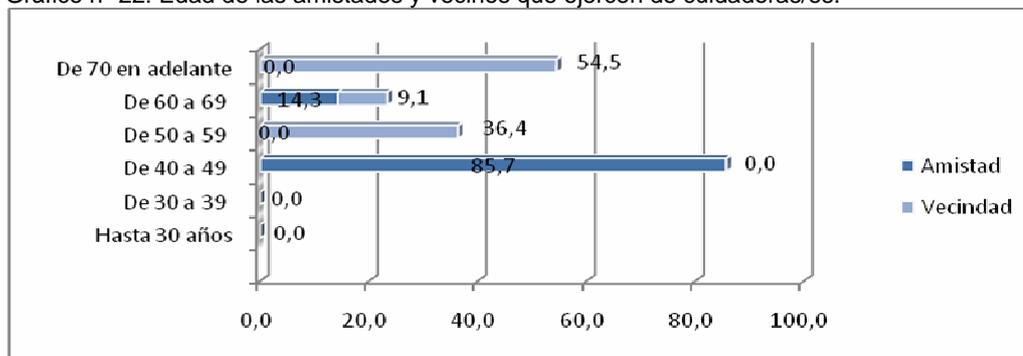


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno 2009.

Las amistades que más ejercen de cuidadoras/es informales son los incluidos entre los 40 y 50 años llegando a un 85,7% de las situaciones, sin embargo, no se encontró ningún caso de amigos que ejerzan de cuidadoras/es con menos de 40 ni mayores de 70 años.

En relación al cuidado proporcionado por los vecinos vemos que la situación cambia y mucho, puesto que estos prestan una mayor cantidad de atenciones una vez que han cumplido los 70 años, situación que se da en el 54,5% de los casos.

Gráfico nº 22: Edad de las amistades y vecinos que ejercen de cuidadoras/es.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno 2009.

En cuanto a las horas que se dedican al cuidado diariamente, observamos que las personas cuidadoras de mayor edad son las que más tiempo invierten en dicha actividad.

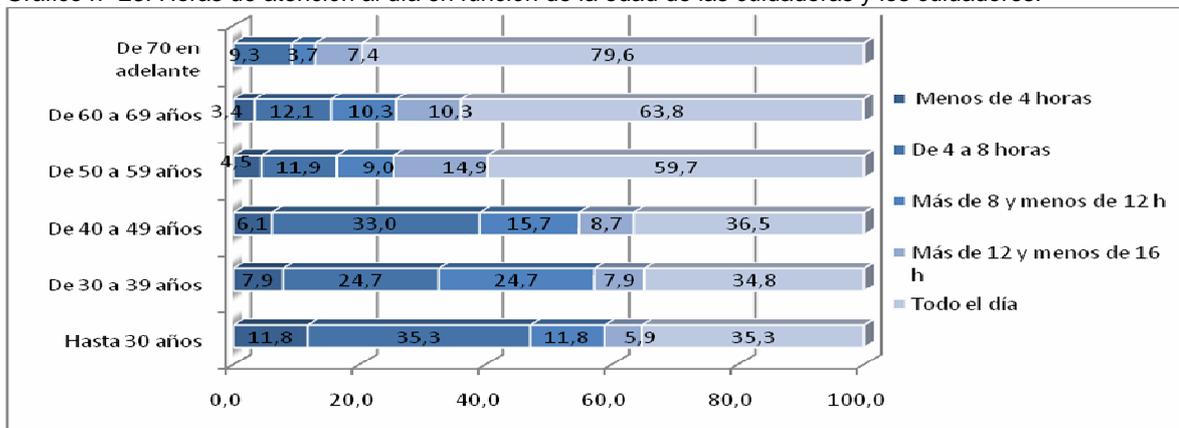
De las personas que tienen más de 70 años de edad, el 79,6% realizan las actividades de cuidado durante todo el día, mientras que menos de la mitad, un 35,3% cuentan con menos de 30 años. Si bien, este mismo porcentaje aparece en lo menores de 30 años ya que realizan el cuidado mayoritariamente (representados con un 35,3%) en otro intervalo de tiempo y es entre 4 y 8 horas diarias.

Tabla nº 26: Horas de atención al día en función de la edad de las cuidadoras y los cuidadores.

Horas de cuidado al día	Años de la/el cuidadora/or						Total
	Hasta 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	De 70 en adelante	
Menos de 4 horas	11,8	7,9	6,1	4,5	3,4	0,0	5,3
De 4 a 8 horas	35,3	24,7	33,0	11,9	12,1	9,3	21,5
Más de 8 y menos de 12 horas	11,8	24,7	15,7	9,0	10,3	3,7	14,0
Más de 12 y menos de 16 horas	5,9	7,9	8,7	14,9	10,3	7,4	9,5
Todo el día	35,3	34,8	36,5	59,7	63,8	79,6	49,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 23: Horas de atención al día en función de la edad de las cuidadoras y los cuidadores.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como es sabido, la mayor cantidad de cuidados va dirigida a las personas mayores debido a su edad, siendo esta una de las causas más importantes que origina la situación de dependencia, independientemente de que tengan o no algún tipo de discapacidad asociada.

Conocer quiénes son los que ejercen de cuidadora/or familiar o del entorno, es importante, pero no lo es menos, el saber cuánto tiempo diario dedican de forma habitual y continua a desempeñar dicho rol, puesto que el desempeño de esta labor les conlleva grandes implicaciones y costes a todos los niveles ya sean personales, económicos y de salud.

A mayor cantidad de horas diarias de atención dedicadas a otra persona, mayores también son las implicaciones de la persona que realiza la función del cuidado y menor el tiempo dedicado a otras actividades ajenas a esta tarea. Esta situación se da en casi la mitad de las/os cuidadoras/es entrevistadas (49,8%), los cuales dedican todo el día a esta labor, con un coste personal altísimo, ya que dejan de vivir su propia vida para dedicársela, por entero, a la persona que están atendiendo.

Igualmente encontramos que un 9,5% de las personas que cuidan, realizan dicha tarea entre 12 y 16 horas al día, lo que significa igualmente no tener tiempo para efectuar casi ninguna otra actividad diferente a las del cuidado.

Efectuada la suma de los porcentajes anteriores, se puede afirmar que un 59,3% de las personas que ejercen de cuidadoras/es informales, viven por y para cuidar, y ello supone: carencia casi total de tiempo para cuidarse a sí mismos; elevada escasez de tiempo para el mantenimiento de las relaciones con otras personas tanto de dentro como de fuera de la unidad familiar; la imposibilidad de tener acceso a alguna actividad laboral remunerada y en muchas ocasiones, hasta la pérdida de su propia personalidad y de su forma habitual de vida.

A los datos anteriores, cabría incrementar el porcentaje de personas que dedican hasta 12 horas al día al cuidado del familiar (14,0%), los cuales también casi carecen de tiempo para dedicarlo a otras actividades diferentes.

Podemos concluir que, independientemente del grado del vínculo relacional analizado, los mayores porcentajes de cuidados son suministrados las 24 horas al día.

Sobresale la atención prestada durante las 24 horas diarias por los progenitores que ejercen de cuidadoras/es y que casi superan el 66,7% o la atención prestada por los vecinos (63,3%). Tampoco podemos perder de vista la atención suministrada por los cónyuges, los cuales se dedican a realizar esta actividad durante todo el día en un 56,3%, así como la ayuda efectuada por los hermanos y los hijos, aunque representados con un menor porcentaje.

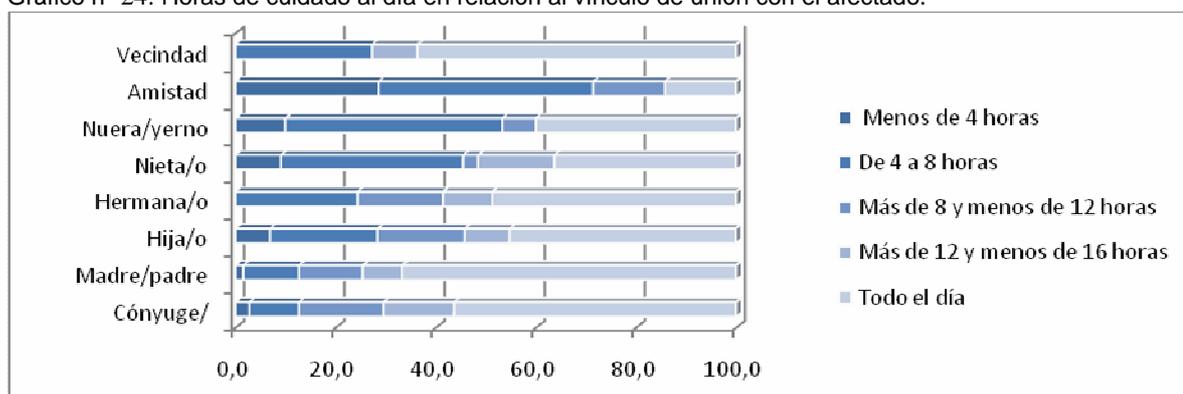
En cuanto a los grados de parentesco más distantes, vemos que el cuidado otorgado por los nietos, los hijos políticos y las amistades suelen tener una duración diaria bastante más pequeña, en torno a las 4 u 8 horas diarias.

Tabla nº 27: Horas de cuidado al día en relación al vínculo de unión con el afectado.

Horas de cuidado al día	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/Pareja	Madre/Padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
Menos de 4 horas	2,8	1,6	6,9	0,0	9,1	10,0	28,6	0,0	5,3
De 4 a 8 horas	9,9	11,1	21,5	24,4	36,4	43,3	42,9	27,3	21,5
Más de 8 y menos de 12 horas	16,9	12,7	17,4	17,1	3,0	6,7	14,3	0,0	14,0
Más de 12 y menos de 16 horas	14,1	7,9	9,0	9,8	15,2	0,0	0,0	9,1	9,5
Todo el día	56,3	66,7	45,1	48,8	36,4	40,0	14,3	63,6	49,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 24: Horas de cuidado al día en relación al vínculo de unión con el afectado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

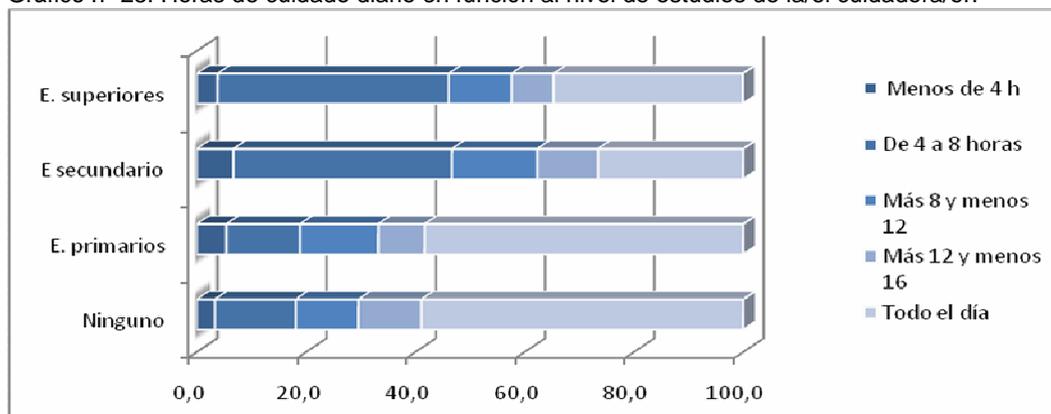
Si ponemos en relación las horas de cuidado diario en función del nivel de estudios de la persona cuidadora, vemos que a menor nivel de estudios mayor es el porcentaje de horas de dedicación a la atención de las personas en situación de dependencia, porcentaje que se encuentra en un 59,0%, mientras que existe una disminución de horas de cuidado por aquellos que han cursado estudios secundarios, hasta el 26,7% o superiores hasta el 34,6%.

Tabla nº 28: Horas de cuidado diario en función al nivel de estudios de la/el cuidadora/or.

Horas de cuidado al día	Estudios terminados				Total
	Ninguno	Estudios primarios	Estudios secundarios	Estudios superiores	
Menos de 4 horas	3,3	5,4	6,7	3,8	5,3
De 4 a 8 horas	14,8	13,5	40,0	42,3	21,5
Más 8 y menos 12 h	11,5	14,3	15,6	11,5	14,0
Más 12 y menos 16 h	11,5	8,5	11,1	7,7	9,5
Todo el día	59,0	58,3	26,7	34,6	49,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 25: Horas de cuidado diario en función al nivel de estudios de la/el cuidadora/or.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Es de imaginar que, ante situaciones en las que el cuidado es muy prolongado en el tiempo, la persona encargada de realizarlo habitualmente vivencie y manifieste estados de estrés, agotamiento, malestar físico y emocional, así como también el que muestre sentimientos de tristeza. Todo ello repercute y mucho en su calidad de vida, puesto que, además de dejar de vivir su propia vida para dedicarla al cuidado de otra persona cercana, transforma por completo su forma de vida habitual y sus hábitos, generando nuevas necesidades y cambios que redundan, casi siempre negativamente, en la manera de ver y afrontar su vida. Estos sentimientos conllevan, en muchas ocasiones, un elevado incremento del consumo de psicofármacos, la aparición de cambios conductuales y una acentuación de los problemas de salud.

Estas situaciones pueden ser remediadas en parte, si las/os cuidadoras/es cuentan con apoyos secundarios que les permitan seguir llevando a cabo alguna actividad fuera del entorno del cuidado.

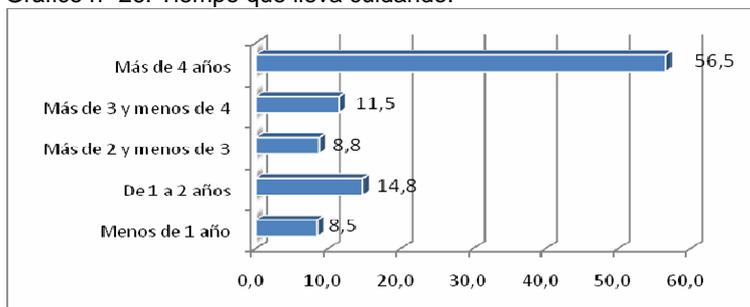
Es oportuno aclarar que el porcentaje de duración de cuidados en Galicia, por un tiempo superior a cuatro años es de un 56,5% de los casos, sin olvidarnos que un 11,5% atienden a otra persona de forma consecutiva entre 3 y 4 años. Según estos datos, podemos afirmar que el 67,9% de las personas cuidadoras en Galicia llevan más de 3 años realizando asiduamente dicha función y ejerciendo de cuidadoras principales.

Tabla nº 29: Tiempo que lleva cuidando.

Válidos	Porcentaje
Menos de 1 año	8,5
De 1 a 2 años	14,8
Más de 2 y menos de 3	8,8
Más de 3 y menos de 4	11,5
Más de 4 años	56,5
Total	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno 2009.

Gráfico nº 26: Tiempo que lleva cuidando.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las mejoras técnicas que se utilizan hoy en día en nuestra sociedad de forma habitual para el cuidado de personas en situación de dependencia, influyen positivamente tanto en la consecución, por parte de las personas cuidadoras, de mayor incremento de disponibilidad de tiempo libre, como de la consecución de una mejor calidad de vida y consecuentemente aumenta la calidad del cuidado.

La dedicación que se le brinde a la persona mayor o con una discapacidad va a depender de multitud de variables, entre las que destacamos: la patología o enfermedad que padezca, la tipología de relaciones mantenidas con anterioridad a la aparición de la situación de dependencia, al grado de autonomía que tenga el atendido, el vínculo de relación existente, etc., pudiendo establecerse, casi de antemano a la aparición de la dependencia o del padecimiento crónico, la frecuencia y el tipo de cuidado que se le realizará a la persona atendida. Igualmente también intervine en el tipo de cuidado prestado, la capacidad de autodeterminación consciente del atendido, la capacidad de la movilidad controlada, la dependencia física o psíquica que tenga de otras personas para la realización de las actividades básicas diarias, etc.

Tanto es así, que es muy diferente el cuidado procurado a una persona que está encamada y que se alimenta por sonda, que a una persona con buena movilidad pero con capacidad mental reducida ya que, la necesidad de cuidado es muy diferente para cada una de las personas según las limitaciones que presente en las distintas actividades de la vida diaria. Por ello, es necesario aclarar que se dan casos en los que la necesidad de control y vigilancia continuada del atendido es mucho mayor y más agotadora, que en otras situaciones en las que el tipo de atención va dirigido sólo a la realización de los cuidados personales.

Independientemente del tipo de enfermedad que padezca la persona en situación de dependencia, observamos que más de la mitad de las/os cuidadoras/es (56,5%) llevan ejerciendo esta función durante un tiempo continuado superior a cuatro años, mientras que, tan sólo el 8,5% de las/os mismas/os llevan atendiendo a su familiar un tiempo inferior a un año.

Según los totales apreciados, el mayor porcentaje de atenciones lo reciben aquellas personas que padecen problemas psíquicos (77,1%) y problemas óseos (72,7% del total) y con un tiempo superior a cuatro años, lo que lleva aparejado, en la mayoría de las situaciones, que la cuidadora o cuidador tenga que realizar un gran esfuerzo físico para la puesta en práctica de algunas de las actividades que conllevan la movilidad del atendido como son, los cuidados personales o el traslado. Aquellas personas que padecen una demencia senil, también necesitan de un mayor porcentaje de atenciones de larga duración, pues este tipo de enfermedad requiere de un control y vigilancia continuada las veinticuatro horas al día, (dato respaldado por un 44,3%), algo similar, aunque con un mayor porcentaje ocurre con las personas que sufren problemas físicos (55,4%) y con los que sufren alzhéimer (61,5% de los casos).

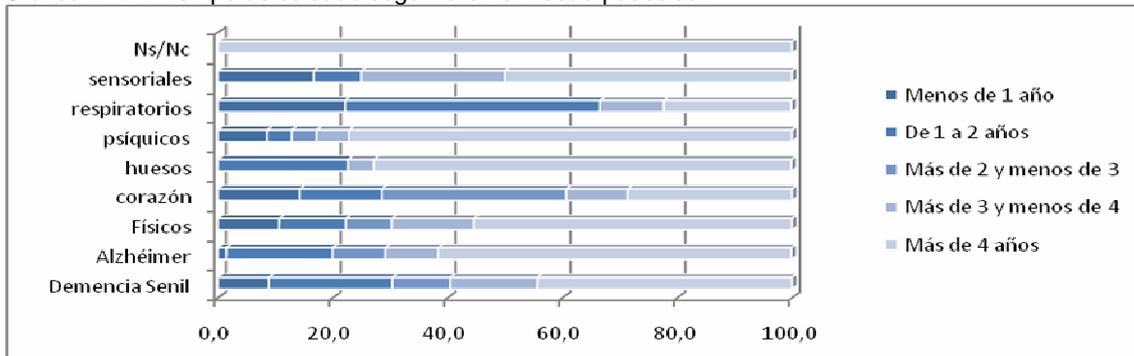
Todas las enfermedades nombradas son de larga persistencia y no sólo eso, sino que además la persona cuidadora requiere de apoyos, en gran cantidad de ocasiones, para realizar muchas de las actividades diarias que le son necesarias a la persona atendida.

Tabla nº 30: Tiempo de cuidado según la enfermedad padecida.

Tiempo que lleva cuidando	Enfermedad del atendido									Total
	Demencia senil	Alzhéimer	Problemas físicos	Problemas de corazón	Problemas de huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	
Menos de 1 año	8,9	1,5	10,7	14,3	0,0	8,6	22,2	16,7	0,0	8,5
De 1 a 2 años	21,5	18,5	11,6	14,3	22,7	4,3	44,4	8,3	0,0	14,8
Más de 2 y menos de 3	10,1	9,2	8,0	32,1	0,0	4,3	0,0	0,0	0,0	8,8
Más de 3 y menos de 4	15,2	9,2	14,3	10,7	4,5	5,7	11,1	25,0	0,0	11,5
Más de 4 años	44,3	61,5	55,4	28,6	72,7	77,1	22,2	50,0	100,0	56,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 27: Tiempo de cuidado según la enfermedad padecida.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

No existe una asociación entre las variables sexo de la/el cuidadora/or y el tiempo que esta persona lleva ejerciendo estas labores por lo que no podemos hacer una inferencia estadística.

No obstante, sí que se advierte una clara tendencia del cuidado prestado con relación a la frecuencia con la que se atiende a la persona, antes de la aparición de la dependencia, estando además, muy relacionada con el mantenimiento de las buenas relaciones previas, no sólo en lo que se refiere a la prestación de cuidados directos, sino en muchas de las actividades de apoyo o ayuda.

Así vemos, que a mejor relación previa entre las partes, mayor será la frecuencia de los cuidados proporcionados, aun antes de la aparición de la dependencia, datos respaldados por un 64,9% de los casos. Sin embargo, cuando la relación existente entre las personas que conforman el cuidado era normal, el porcentaje de atención continuada disminuye sustancialmente, llegando a alcanzar el 49,6%.

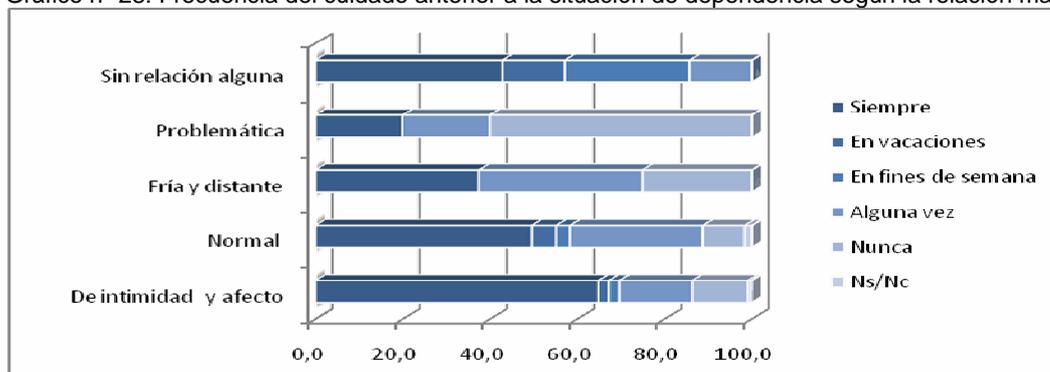
No obstante, es oportuno mencionar que incluso una vez que la persona padece la dependencia, se prestan los cuidados necesarios aun cuando con anterioridad a esta situación las relaciones eran distantes y sólo se atendía alguna vez, en un 37,5% de las veces. Aun cuando la relación anterior fuera problemática, siempre se cuidó a la persona que lo necesitaba, hasta en un 20,0% de las situaciones, mientras que nunca se prestó cuidado hasta el momento necesario, en el 60,0% de las ocasiones.

Tabla nº 31: Frecuencia del cuidado anterior a la situación de dependencia según la relación mantenida.

Con qué frecuencia le cuidaba antes	Relación anterior con la persona atendida						Total
	De intimidad y afecto	Normal	Fría y distante	Problemática	Sin relación alguna	Ns/Nc	
Siempre	64,9	49,6	37,5	20,0	42,9	0,0	58,0
En vacaciones	2,4	5,6	0,0	0,0	14,3	0,0	3,5
En fines de semana	2,4	3,2	0,0	0,0	28,6	0,0	3,0
Alguna vez	16,7	30,4	37,5	20,0	14,3	0,0	21,3
Nunca	12,7	9,6	25,0	60,0	0,0	100,0	13,3
Ns/Nc	0,8	1,6	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 28: Frecuencia del cuidado anterior a la situación de dependencia según la relación mantenida.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

No existe una relación de asociación estadísticamente significativa entre las variables del sexo y el nivel de estudios de la persona que ejerce el cuidado, por lo que no se puede verificar diferencias entre las variables.

Son muchas las cuidadoras que han tenido que dejar sus actividades laborales para dedicarse por entero al cuidado de los suyos. Por otro lado, también se da el caso de aquellas personas cuidadoras que, no han tenido ni si quiera la posibilidad de comenzar una actividad laboral fuera de su entorno familiar debido, en gran medida, a las cargas derivadas del cuidado familiar independientemente de su edad, estado civil o estudios cursados.

Partiendo de esta premisa, se sabe que el nivel de estudios de las personas cuidadoras es en general bajo, pues el 55,8% de los cuidadores sólo han cursado los estudios primarios, disminuyendo el porcentaje hasta un 22,5% de aquellas personas que han cursado estudios secundarios y solamente el 6,5% poseen estudios superiores. El 15,3% carece de estudios, destacando el 25,4% de los cónyuges cuidadores y un 54,5% de los vecinos que prestan ayuda.

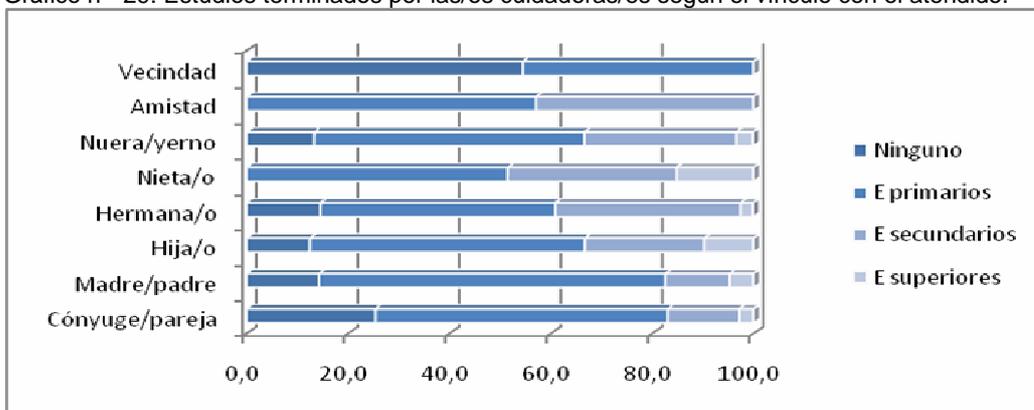
Si hablamos de los padres que ejercen el rol de cuidador, vemos que estos muestran un nivel de estudios primarios hasta en un 68,3%. Son los hijos (9,7%) y los nietos (15,2%) los que alcanzan los niveles más altos al haber cursado y terminado estudios superiores, tal vez debido a la obligatoriedad de la educación, como a la mayor accesibilidad de la población a todo tipo de estudios y o a la creciente importancia, que desde hace unos años se le da a los aspectos académicos con el fin de poder acceder a un puesto de trabajo adecuado y retribuido.

Tabla nº 32: Estudios terminados por las/os cuidadoras/es según el vínculo con el atendido.

Estudios terminados	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/Pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
Ninguno	25,4	14,3	12,5	14,6	0,0	13,3	0,0	54,5	15,3
E primarios	57,7	68,3	54,2	46,3	51,5	53,3	57,1	45,5	55,8
E secundarios	14,1	12,7	23,6	36,6	33,3	30,0	42,9	0,0	22,5
E superiores	2,8	4,8	9,7	2,4	15,2	3,3	0,0	0,0	6,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 29: Estudios terminados por las/os cuidadoras/es según el vínculo con el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Entre todas las funciones que se desempeñan dentro del núcleo familiar están incluidas las de supervivencia, entre las que encontramos las relacionadas con el cuidado y la atención de todos sus integrantes y, en especial a los niños, a las personas mayores y a las que presentan algún tipo de discapacidad al necesitar de una mayor ayuda para que puedan tener acceso a una vida adecuada según las necesidades presentadas.

Es oportuno remitirse a la segunda tabla presentada en este capítulo, la cual nos muestra que las mujeres se dedican en mucha mayor proporción que los hombres a prestar cuidados. Mujeres, que desde siempre han intentando compaginar sus quehaceres de la vida familiar con los de la vida laboral y no siempre han teniendo un acceso adecuado a la conciliación laboral y familiar, ya que se trata de un derecho no siempre alcanzable. Pues ya se sabe, que las actividades de cuidado que se llevan a cabo de forma rutinaria a una persona mayor o con una dependencia severa o gran dependencia, no son siempre predecibles, ni se sabe muchas veces con cuanto tiempo se cuenta para poder realizar otras actividades no relacionadas con el cuidado y sobre todo, en aquellos casos en los que no se cuenta ni con apoyos informales ni formales.

Algo más de un tercio (33,5%) de las cuidadoras y de los cuidadores realizan una actividad laboral fuera del hogar, mientras que un 21,5% se dedica a los quehaceres del hogar y un 26,8% es pensionista.

Así vemos que, no sólo el porcentaje de mujeres que realizan actividades de cuidado es muy superior al de los hombres, sino que la mujer se encuentra en casi todas las etapas de su vida e independientemente de su situación laboral, con una actividad a mayores a desempeñar, que es la de cuidado.

Esta puede ser la razón por la cual también encontremos que, un 1,7% de las cuidadoras, son mujeres en edad estudiantil. Son igualmente las mujeres las que, de forma mayoritaria, se dedican a las tareas del hogar en un 28,7% de las veces, mientras que otro 27,3% de ellas, realiza a la vez actividades remuneradas.

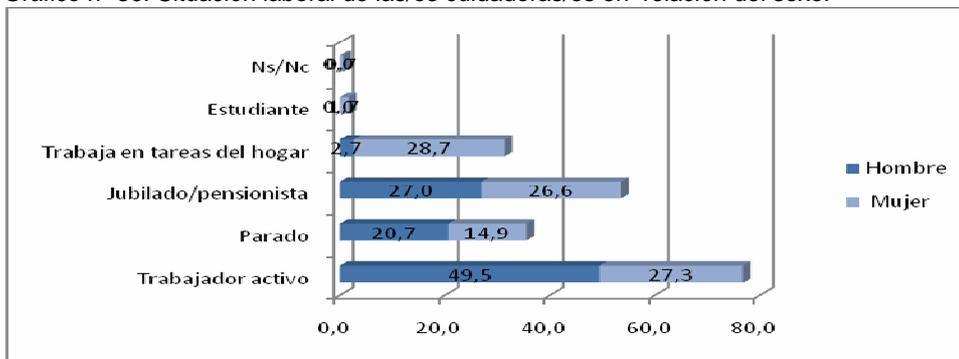
Cuestiones muy diferentes se presentan con respecto a los hombres cuidadores, ya que el porcentaje de varones activos laboralmente es muy superior al de mujeres, llegando casi al cincuenta por ciento de la población (casi el doble del correspondiente a las mujeres), sin embargo, la proporción de varones que tienen como actividad única la realización de las tareas del hogar, no llega al 3,0%. No encontramos ningún caso en el que se dé la realización, por parte de los varones, de actividades de cuidado en la etapa estudiantil.

Tabla nº 33: Situación laboral de las/os cuidadoras/es en relación del sexo.

Situación laboral	Sexo de la persona cuidadora		
	Hombre	Mujer	Total
Trabajador activo	49,5	27,3	33,5
Parado	20,7	14,9	16,5
Jubilado/pensionista	27,0	26,6	26,8
Trabaja en tareas del hogar	2,7	28,7	21,5
Estudiante	0,0	1,7	1,3
Ns/Nc	0,0	0,7	0,5
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 30: Situación laboral de las/os cuidadoras/es en relación del sexo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

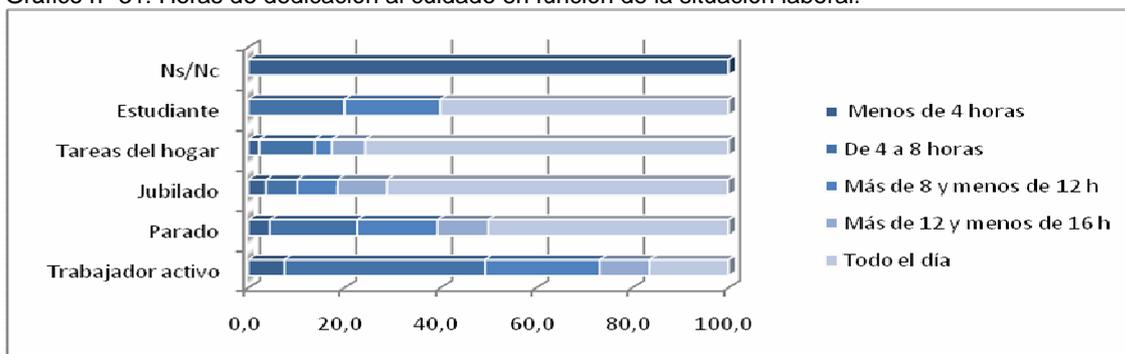
El tiempo que dedique la persona responsable del cuidado a la atención del familiar mayor o de la persona en situación de dependencia, va a depender de diversas variables, entre las cuales está, el tiempo libre que le quede tras desempeñar alguna actividad laboral, así cuando la persona cuidadora principal trabaja fuera del domicilio, su tiempo habitual de cuidado está comprendido entre las 4 y las 12 horas diarias en un 65,7% de las veces. Mientras que cuando la persona responsable del cuidado tiene como actividad el realizar las tareas del hogar, esta dedica las 24 horas del día al cuidado del familiar, en el 75,6% de las veces.

Tabla nº 34: Horas de dedicación al cuidado en función de la situación laboral.

Horas de cuidado al día	Situación laboral						Total
	Trabajador activo	Parado	Jubilado	Tareas del hogar	Estudiante	Ns/Nc	
Menos de 4 horas	7,5	4,5	3,7	2,3	0,0	100,0	5,3
De 4 a 8 horas	41,8	18,2	6,5	11,6	20,0	0,0	21,5
Más de 8 y menos de 12 h	23,9	16,7	8,4	3,5	20,0	0,0	14,0
Más de 12 y menos de 16 h	10,4	10,6	10,3	7,0	0,0	0,0	9,5
Todo el día	16,4	50,0	71,0	75,6	60,0	0,0	49,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 31: Horas de dedicación al cuidado en función de la situación laboral.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como algo lógico de esperar y fácilmente detectable, a mayor cantidad de horas dedicadas al cuidado de otra persona con unas necesidades elevadas de atenciones, se puede afirmar que peor es el estado de salud de aquellos que realizan dichas prestaciones. Fue imposible constatar diferencias entre el sexo y el estado de salud de la persona cuidadora, al no existir una asociación entre las variables. No obstante, las/os cuidadoras/es que llevan ejerciendo dicha función entre 1 y 2 años, califican su salud como buena en el 54,2% de las ocasiones y de regular un 37,3%. Sin embargo, cabe destacar que son muy pocos (2,0%) los que consideran su salud es excelente.

Si esta misma observación se hace con las personas que llevan ejerciendo dicha actividad más de 4 años, la valoración de buena salud disminuye hasta la mitad de las veces (27,4%), incrementándose la valoración de una salud regular para casi las dos terceras partes (62,4%) de esta población. Si a este grupo le sumamos los que se encuentran realmente mal (8,8%), obtenemos que el 71,0% de las/os cuidadoras/es que desempeñan dicha función, por un tiempo superior a 4 años, presentan una salud preocupante y puede que con el tiempo acaben ellos mismos siendo personas en situación de dependencia.

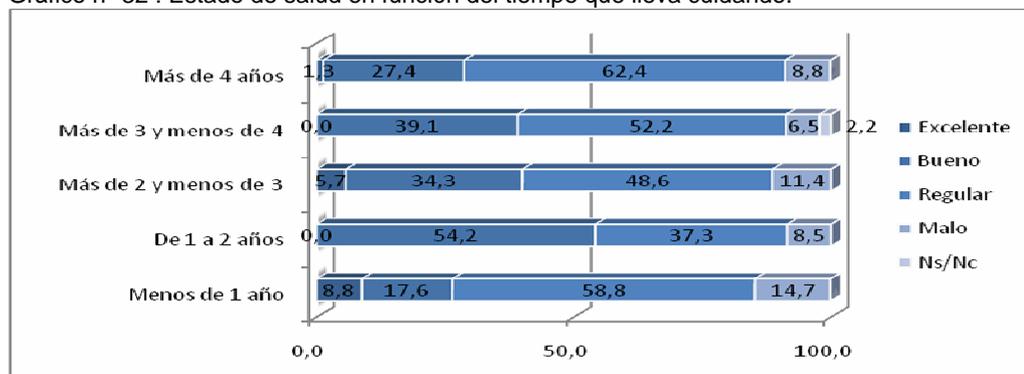
Esta circunstancia nos invita a pensar en la necesidad real de tener que ampliar la red de apoyos tanto formales como informales y de dar mayor cobertura de diferentes servicios que ayuden a las personas cuidadoras al desempeño de las labores de atención, no sólo dirigidas a la persona en situación de dependencia, sino también hacia las propias personas cuidadoras.

Tabla nº 35: Estado de salud en función del tiempo que lleva cuidando.

Estado de salud de la/el cuidadora/or	Tiempo que lleva cuidando					Total
	Menos de 1 año	De 1 a 2 años	Más de 2 y menos de 3	Más de 3 y menos de 4	Más de 4 años	
Excelente	8,8	0,0	5,7	0,0	1,3	2,0
Bueno	17,6	54,2	34,3	39,1	27,4	32,5
Regular	58,8	37,3	48,6	52,2	62,4	56,0
Malo	14,7	8,5	11,4	6,5	8,8	9,3
Ns/Nc	0,0	0,0	0,0	2,2	0,0	0,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 32 : Estado de salud en función del tiempo que lleva cuidando.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En esta misma línea argumental, consideramos oportuno conocer cuál es la autopercepción que tienen las personas cuidadoras sobre su estado de salud, ya que ello va a afectar, sin lugar a dudas, a otras muchas áreas de su vida, así como a la manera que tendrán de afrontar las actividades del cuidado hacia los demás. De esta forma obtenemos, que casi las dos terceras partes de la población cuidadora considera que su estado de salud es regular (56,0%) o malo (9,3%), frente a algo menos de la tercera parte restante que considera que es buena (32,2%) o excelente (2,0%).

Por ello es necesario saber si el estado de salud de las/os cuidadoras/es varía en función al vínculo de unión con la persona atendida, obteniéndose de los datos resultantes que sí existe una relación directa, pues a mayor cercanía en el vínculo de relación, mayor grado de empeoramiento de la salud.

Así vemos que, son los cónyuges en un 84,5%, los que padecen un peor estado de salud (malo o regular), lo mismo les ocurre a los padres en torno al 69,9%, y a los hijos que desarrollan dicho rol, en un porcentaje similar (70,1%).

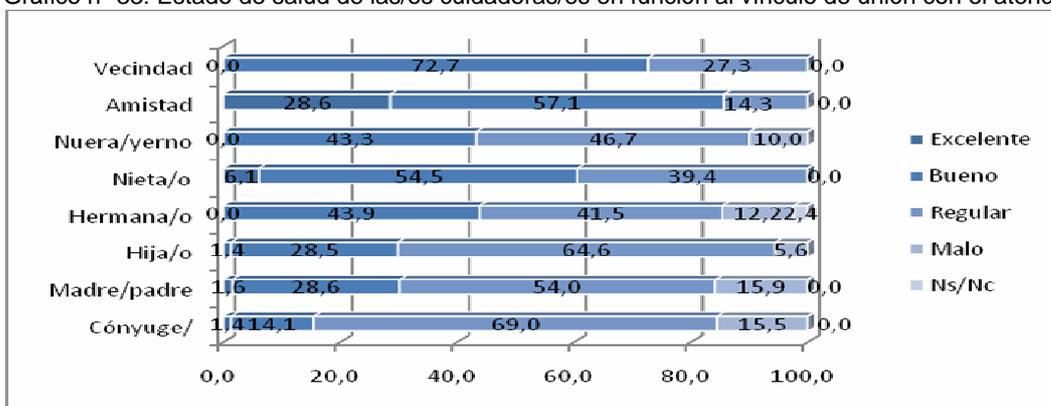
El resto de los distintos grados familiares que conforman el vínculo familiar se sienten mejor de salud, aunque son los amigos (85,7%) y los vecinos (72,7%) los únicos que dicen sentirse bien o excelentemente.

Tabla nº 36: Estado de salud de las/os cuidadoras/es en función al vínculo de unión con la persona atendida.

Estado de salud de la/el cuidadora/or	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/Pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
Excelente	1,4	1,6	1,4	0,0	6,1	0,0	28,6	0,0	2,0
Bueno	14,1	28,6	28,5	43,9	54,5	43,3	57,1	72,7	32,5
Regular	69,0	54,0	64,6	41,5	39,4	46,7	14,3	27,3	56,0
Malo	15,5	15,9	5,6	12,2	0,0	10,0	0,0	0,0	9,3
Ns/Nc	0,0	0,0	0,0	2,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 33: Estado de salud de las/os cuidadoras/es en función al vínculo de unión con el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La labor desempeñada por la persona cuidadora informal nunca tiene una duración predeterminada, ni se sabe de antemano el tipo de esfuerzo físico o psíquico que le va a traer aparejado y mucho menos, las consecuencias que va a generar en su vida diaria (ya sean positivas o negativas). Lo que sí podemos afirmar, es que la situación laboral de la persona cuidadora influye en el tiempo de dedicación a las actividades de cuidado de un familiar. Obtenemos que en general, aquellas personas cuidadoras que más tiempo llevan ejerciendo la labor de cuidado (más de 4 años) son, las que más altos porcentajes obtienen (56,5%), y de estas personas, las que se dedican habitualmente a realizar las tareas del hogar llegan a prestar estas atenciones hasta en el 75,6%. Sin embargo, el porcentaje disminuye hasta el 66,4% si hablamos de los jubilados o pensionistas y se reduce más aun, si nos centramos en las personas que además de cuidar desempeñan una actividad laboral remunerada hasta en un 44,8%.

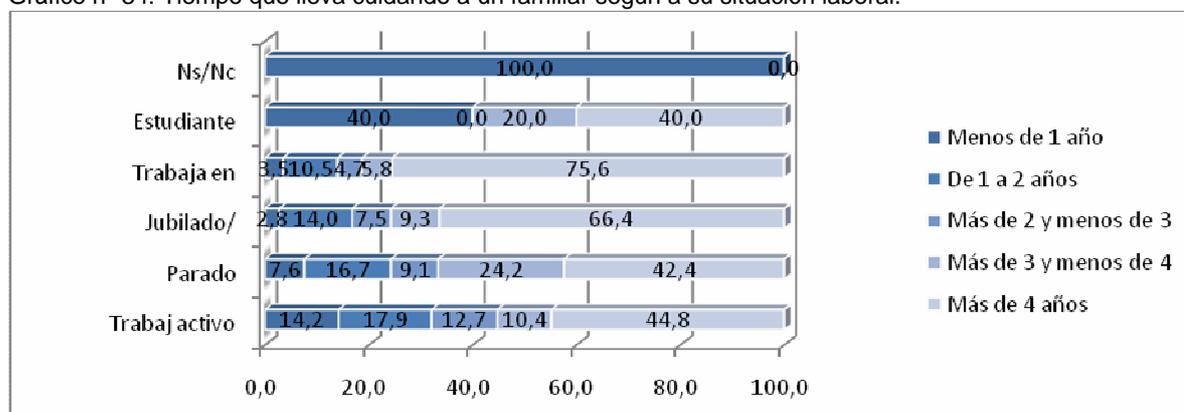
Los dos grupos de personas que presentan un menor porcentaje de cuidado, en el mismo intervalo de tiempo que los anteriores, son las que se encuentran laboralmente paradas con un 42,4% y los estudiantes con un 40,0%.

Tabla nº 37: Tiempo que lleva cuidando a un familiar según su situación laboral.

Tiempo que lleva cuidando	Situación laboral						Total
	Trabajador activo	Parado	Jubilado/pensionista	Trabaja en el hogar	Estudiante	Ns/Nc	
Menos de 1 año	14,2	7,6	2,8	3,5	40,0	100,0	8,5
De 1 a 2 años	17,9	16,7	14,0	10,5	0,0	0,0	14,8
Más de 2 y menos de 3	12,7	9,1	7,5	4,7	0,0	0,0	8,8
Más de 3 y menos de 4	10,4	24,2	9,3	5,8	20,0	0,0	11,5
Más de 4 años	44,8	42,4	66,4	75,6	40,0	0,0	56,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 34: Tiempo que lleva cuidando a un familiar según a su situación laboral.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una vez conocida la actividad laboral realizada por la/el cuidadora/or y el tiempo de dedicación al cuidado, nos interesa analizar, en detalle, qué tipo de enfermedades son las que dicen padecer las personas cuidadoras, desde el momento que han comenzado a ejercer como cuidadores de personas en situación de dependencia. La salud física de las/os cuidadoras/es arrojan unos resultados que nos alarman, pues muestran que un 72,6% de las personas cuidadoras/es no se encuentran bien, aunque las valoraciones de sentirse regular son muy variables dependiendo en gran medida de si sufren o no alguna enfermedad y del tipo de patología que se trate.

Podemos concluir, que la sobrecarga del cuidado produce un gran desgaste físico debido a la realización constante de gran cantidad de actividades y tareas, entre las que encontramos el tener que mover, trasladar, levantar o acostar a la persona que se encuentra en situación de dependencia, sobre todo, cuando han de realizarse sin la ayuda de otra persona, generando consecuentemente estrés y agotamiento, los cuales vienen influidos por la falta de tiempo para poder desconectar de su actividad habitual, lo cual llega a generar problemas de índole emocional que perjudicarán seriamente la salud de la/el cuidadora/or.

Esto lleva consigo, que si no se ponen los medios y apoyos necesarios, tanto formales como informales, muchas de estas/os cuidadoras/es pueden llegar a sufrir dolencias y padecimientos que pueden acabar ocasionándoles a ellos mismos una situación de dependencia.

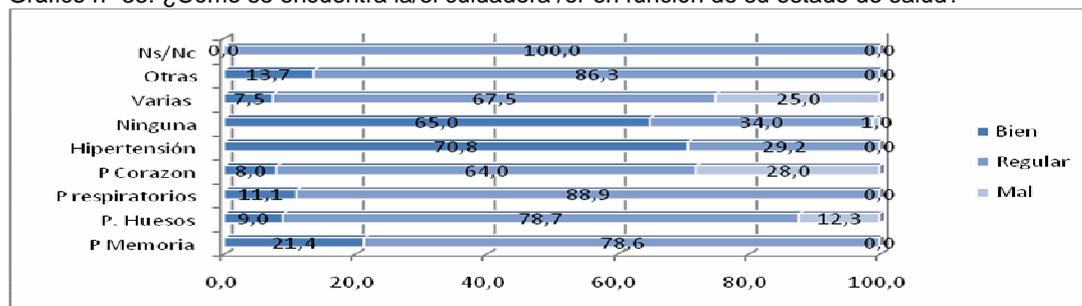
Como ya hemos apuntado anteriormente, existe un porcentaje muy elevado de cuidadoras y cuidadores (72,6%) que manifiestan encontrarse regular o mal, padeciendo en mayor medida, enfermedades relacionadas con patologías cardiovasculares (92,0%), óseas (91,0%) o varias a la vez (92,5%), lo que significa que una gran cantidad de cuidadoras/es presentan serios problemas de salud relacionados con los esfuerzos de la labor de cuidado que han de realizar.

Tabla nº 38: ¿Cómo se encuentra la/el cuidadora /or en función de su estado de salud?

Como se encuentra	Salud física									
	P. memoria	P. huesos	P. respiratorios	P. corazón	Hipertensión	Ninguna	Varias	Otras	Ns/Nc	Total
Bien	21,4	9,0	11,1	8,0	70,8	65,0	7,5	13,7	0,0	27,5
Regular	78,6	78,7	88,9	64,0	29,2	34,0	67,5	86,3	100,0	64,3
Mal	0,0	12,3	0,0	28,0	0,0	1,0	25,0	0,0	0,0	8,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 35: ¿Cómo se encuentra la/el cuidadora /or en función de su estado de salud?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Si analizamos el estado de salud físico de las personas cuidadoras en función del sexo obtenemos que las mujeres son las que tiene un mayor desgaste en la realización de estas tareas, ya que son ellas las que soportan el mayor porcentaje de situaciones de cuidado.

Son las mujeres las que presentan mayores porcentajes en todas las tipologías de padecimientos estudiados, exceptuando la hipertensión y otras enfermedades no categorizadas en este estudio.

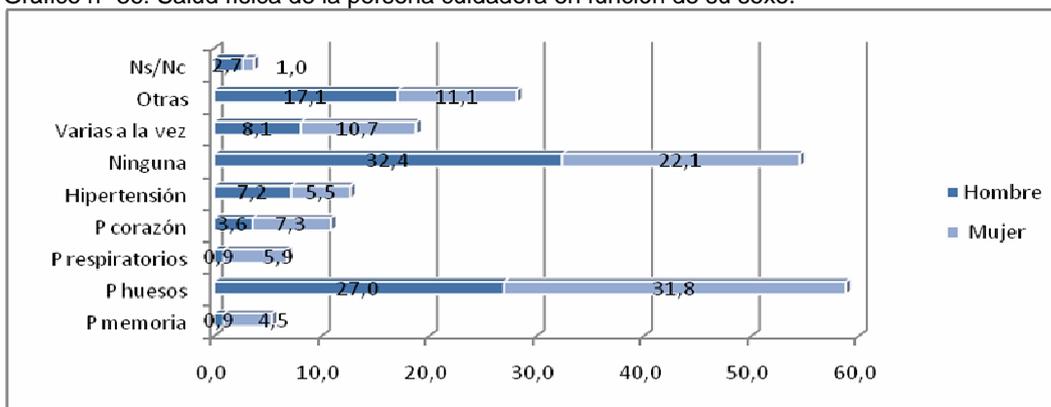
En esta misma línea vemos que, son los cuidadores, los que dicen no tener o padecer ninguna enfermedad en un porcentaje superior al de las mujeres.

Tabla nº 39: Salud física de la persona cuidadora en función de su sexo.

Salud física	Sexo de la persona cuidadora		
	Hombre	Mujer	Total
Problemas de memoria	0,9	4,5	3,5
Problemas de huesos	27,0	31,8	30,5
Problemas respiratorios	0,9	5,9	4,5
Problemas de corazón	3,6	7,3	6,3
Hipertensión	7,2	5,5	6,0
Ninguna	32,4	22,1	25,0
Varias a la vez	8,1	10,7	10,0
Otras	17,1	11,1	12,8
Ns/Nc	2,7	1,0	1,5
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 36: Salud física de la persona cuidadora en función de su sexo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Asociado a estos datos, vimos interesante analizar cuál es el consumo de medicación de las personas que se encuentran realmente mal, obteniéndose que el 37,8% de ellas consumen varios medicamentos a la vez, disminuyendo la ingesta de una única medicación para paliar los padecimientos de corazón o de depresiones, hasta algo menos de un 11,0% o de calmantes para el dolor, en algo más de un 8,0% de los casos.

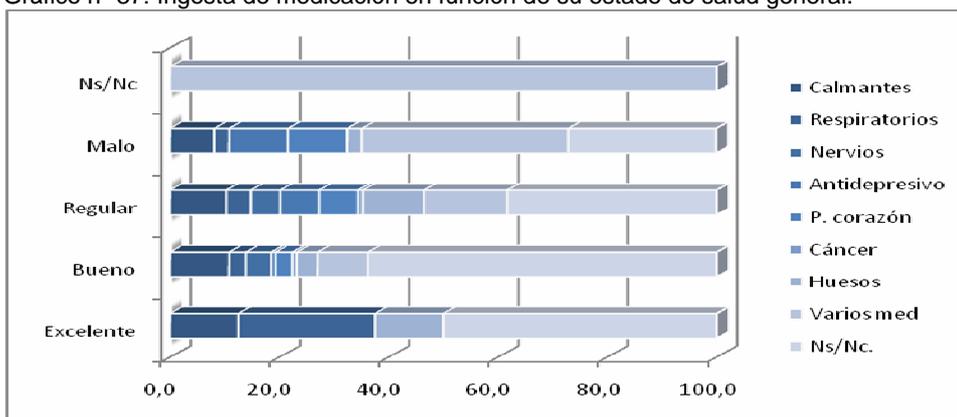
Sin embargo, llama la atención observar que el consumo de medicación de las/os cuidadoras/es es más elevado cuando padecen problemas respiratorios, problemas óseos o la ingesta de calmantes si su estado de salud general es excelente, que cuando su estado de salud es malo. ¿A qué puede ser debido? Posiblemente sean consumidos como prevención.

Tabla nº 40: Ingesta de medicación en función de su estado de salud general.

Medicación	Estado de salud general					Total
	Excelente	Bueno	Regular	Malo	Ns/Nc	
Calmantes	12,5	10,8	10,3	8,1	0,0	10,3
Respiratorios	25,0	3,1	4,5	2,7	0,0	4,3
Nervios	0,0	4,6	5,4	0,0	0,0	4,5
Antidepresivo	0,0	0,8	7,1	10,8	0,0	5,3
Problemas de corazón	0,0	3,1	7,1	10,8	0,0	6,0
Cáncer	0,0	0,8	0,9	0,0	0,0	0,8
Huesos	12,5	3,8	11,2	2,7	0,0	8,0
Varios medicamentos	0,0	9,2	15,2	37,8	100,0	15,3
Ns/Nc.	50,0	63,8	38,4	27,0	0,0	45,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 37: Ingesta de medicación en función de su estado de salud general.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

No debemos obviar en ningún momento, que el esfuerzo que supone el cuidar a un familiar de forma adecuada, exige que la propia persona cuidadora se cuide a sí misma, siendo oportuno que atienda sus propias necesidades personales, familiares y sociales, sin sentirse culpable por no dedicarle todo el tiempo a la persona a la que atiende.

VII.2.- Establecer el perfil del colectivo de personas en situación de dependencia que reciben atención de las/os cuidadoras/es informales.

Partiendo de la definición de personas en situación de dependencia que hemos utilizado a lo largo de todo nuestro estudio, damos un paso más en el conocimiento de este colectivo y profundizamos en el conocimiento de sus características demográficas.

Tal y como podemos observar en otros estudios efectuados sobre el tema de personas en situación de dependencia, se puede confirmar que la longevidad de nuestros mayores es hoy por hoy, la primera causa de dependencia y consecuentemente, encabeza el ranking de potenciales demandantes de cuidados. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a partir del estudio del Libro Blanco de la dependencia, estableció que sólo un 9,0% del cuidado iba dirigido a las personas que padecen alguna discapacidad, lo cual significa que el restante 81,0% es consumido por las personas mayores, tengan o no alguna discapacidad física, psíquica o sensorial añadida.

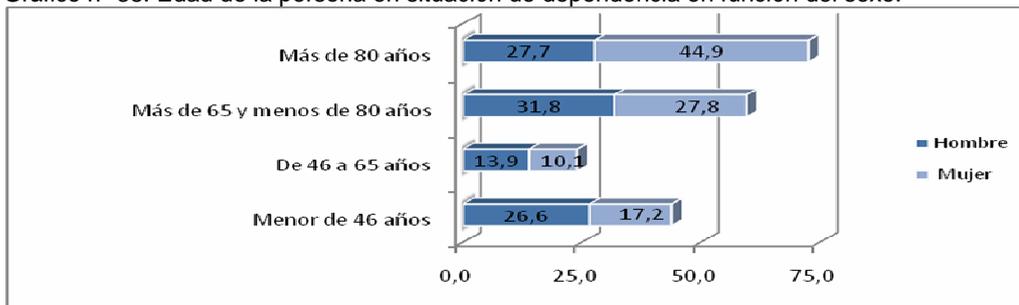
En Galicia, según los datos obtenidos en nuestro estudio, el mayor porcentaje de personas que necesitan de otra persona para la realización de las actividades básicas diarias, son aquellas que tienen cumplidos los ochenta años, llegando al 37,5% de los casos. Si a estos le unimos el porcentaje de personas que están comprendidas en la franja de edad entre la jubilación y los ochenta años (29,5%) se alcanza un total del 67,0% de los casos, con lo que se puede afirmar que más de las dos terceras partes de la población en situación de dependencia son personas mayores de 65 años. Sin embargo, una tercera parte (33,1%) de la población estudiada son personas menores de 65 años que presentan algún grado de discapacidad de los cuales, un 21,3% son menores de 46 años.

Tabla nº 41: Edad de la persona en situación de dependencia en función del sexo.

Años del dependiente	Sexo del dependiente		
	Hombre	Mujer	Total
Hasta 46 años	26,6	17,2	21,3
De 46 a 65 años	13,9	10,1	11,8
Más de 65 y menos de 80 años	31,8	27,8	29,5
Más de 80 años	27,7	44,9	37,5
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 38: Edad de la persona en situación de dependencia en función del sexo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Al igual que las mujeres, son mayoritariamente las que desempeñan el rol de cuidadoras informales, también ellas son las que más necesitan del cuidado o apoyo de los demás a lo largo de su vida para poder conseguir que esta sea lo más digna posible. Según los datos recabados, un 56,8% de las personas en situación de dependencia son mujeres, mientras que el 43,3% son varones.

El porcentaje de mujeres, que padecen o no algún tipo de patologías y que han degenerado en una dependencia es superior en todas las franjas de edad estudiadas al de los varones, exceptuando dos tramos de edades: correspondiente a los más jóvenes, en el cual el 54,1% sobrepasan con mucho el porcentaje de las mujeres (32,0%). Esta circunstancia es similar (aunque con una menor diferencia) en el grupo de edad entre los 46 a 65 años, en el que los varones alcanzan el 51,1%, superando a las mujeres en un 2,2%.

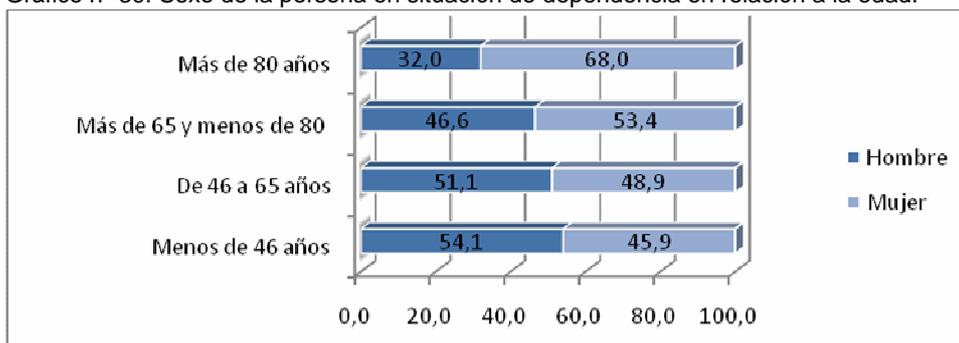
Si nos fijamos en la franja de edad de los mayores de 80 años, vemos como las mujeres (68,0%) predominan en algo más del doble al de los hombres (32,0%). Lo cual confirma la mayor esperanza de vida de las mujeres, incluso de las personas en situación de dependencia.

Tabla nº 42: Sexo de la persona en situación de dependencia en relación a la edad.

Sexo	Años del dependiente				Total
	Hasta 46 años	De 46 a 65 años	Más de 65 y menos de 80 años	Más de 80 años	
Hombre	54,1	51,1	46,6	32,0	43,3
Mujer	45,9	48,9	53,4	68,0	56,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 39: Sexo de la persona en situación de dependencia en relación a la edad.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Si nos detenemos a analizar el estado civil de la persona en situación de dependencia y según los datos que nuestro estudio aporta, se observa que el mayor porcentaje de cuidados va dirigido sobre todo a las personas viudas (35,5%), seguidas muy de cerca por las personas casadas (34,0%). Las personas que reciben menos cuidados, independientemente de su sexo, son los que conviven en pareja (0,8%) y los divorciados (1,5%).

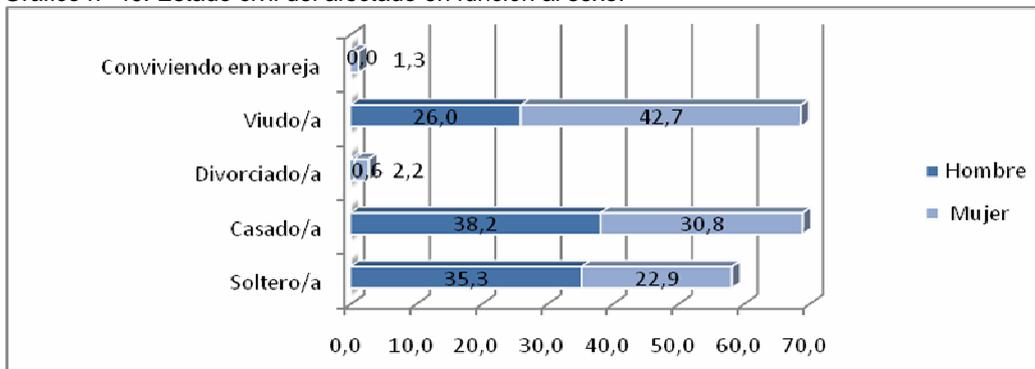
Si distribuimos el cuidado según el sexo y el estado civil de la persona atendida, vemos como son las mujeres viudas las que más cuidados reciben (42,7%), cuestión que no ocurre con los varones, pues los que más apoyos reciben son los casados (38,2%) y los solteros (35,3%).

Tabla nº 43: Estado civil del afectado en función al sexo.

Estado civil del afectado	Sexo del afectado		
	Hombre	Mujer	Total
Soltero/a	35,3	22,9	28,3
Casado/a	38,2	30,8	34,0
Divorciado/a	0,6	2,2	1,5
Viudo/a	26,0	42,7	35,5
Conviviendo en pareja	0,0	1,3	0,8
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 40: Estado civil del afectado en función al sexo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Con el pretexto de conocer si la causa que genera la situación de dependencia tiene una relación directa con el sexo de la persona atendida, obtuvimos la inviabilidad de este cruce, ya que no se da ningún tipo de asociación entre las dos variables, con lo que no se puede realizar inferencia estadística alguna.

Es necesario incidir, en que el mayor peso de la dependencia recae sobre las personas que tienen mayor edad. Si bien es conveniente destacar, que la causa que más dependencia genera, según los totales y por orden de prioridad son: las enfermedades degenerativas alcanzando un 37,8%, el envejecimiento de la persona, que el cual llega al 19,5% de los casos, las enfermedades agudas con el 17,3% y las padecidas desde el nacimiento, con un 16,8% de los casos.

Si nos centramos en conocer cuál es la causa que generó más dependencia teniendo en cuenta la edad de la persona atendida vemos, que dentro del grupo de personas menores de 45 años, el padecimiento más destacado es la enfermedad sufrida desde el nacimiento, en algo más de la mitad de la población estudiada (52,9%). Igualmente es esta patología la más habitual en las personas con edades comprendidas entre los 46 y 65 años (36,2%). Si nos centramos en el período de edad desde la jubilación hasta cumplidos los 80 años vemos, que la causa que más usualmente genera situaciones de dependencia es la derivada de las enfermedades degenerativas, llegando al 45,8%, seguida de los padecimientos resultantes de enfermedades agudas o por hospitalización en un 34,7%.

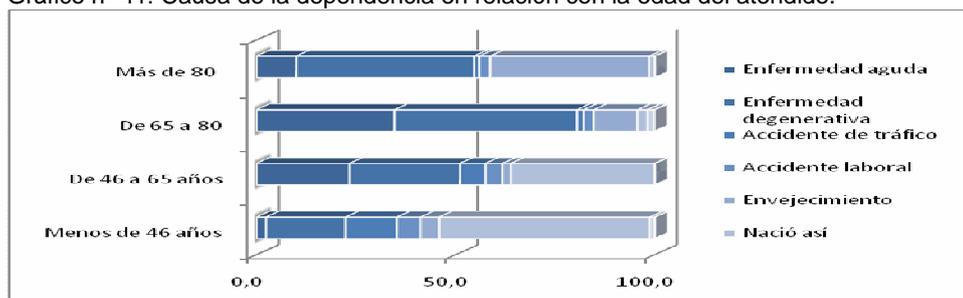
En la franja de edad de los mayores de ochenta años, existen dos causas que tienen un mayor peso con relación a la situación de dependencia, por un lado las enfermedades degenerativas, con un porcentaje de un 44,7% y por otro, el envejecimiento sufrido por esta población, que llega al 40,0% de los casos.

Tabla nº 44: Causa de la dependencia en relación con la edad del atendido.

Causa que originó la dependencia	Años del atendido				Total
	Hasta 46 años	De 46 a 65 años	Más de 65 y menos de 80	Más de 80 años	
Enfermedad aguda u hospitalización	2,4	23,4	34,7	10,0	17,3
Enfermedad degenerativa	20,0	27,7	45,8	44,7	37,8
Accidente de tráfico	12,9	6,4	1,7	1,3	4,5
Accidente laboral	5,9	4,3	2,5	2,7	3,5
Envejecimiento	4,7	2,1	11,0	40,0	19,5
Nació así	52,9	36,2	2,5	1,3	16,8
Ns/Nc	1,2	0,0	1,7	0,0	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 41: Causa de la dependencia en relación con la edad del atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Sea cual sea la causa que da lugar a la aparición de la situación de dependencia, esta marca un profundo cambio en la vida del afectado, así como en la de los integrantes de la unidad familiar a la que pertenece y consecuentemente en la de la/el cuidadora/or habitual.

Como se puede ver, el mayor porcentaje de personas que requieren un cuidado constante que supone las veinticuatro horas de atención al día, son las que padecen enfermedades degenerativas, con un 34,7%, así como las que sufren enfermedades derivadas del envejecimiento propio de la persona, en un 24,1% y las personas que presentan una discapacidad desde el nacimiento en un 19,1% de las situaciones estudiadas. Es por ello fácil de concluir, que aquella persona que necesita más control y asistencia diaria, produce a la vez más cambios en la vida de la persona que le cuida, lo que deriva en una mayor demanda de diferentes servicios y recursos para hacer frente a la situación.

Por ello, es necesario que tengamos en cuenta, que para conocer la realidad de las personas en situación de dependencia y la de sus cuidadoras/es, no sólo hay que centrarse en la duración del cuidado, sino también, en el tiempo diario que se dedica a la atención y a todas y cada una de las actividades en las que el atendido necesita de ayuda, para poder llevar una vida adecuada según la enfermedad padecida. No hay que olvidarse, que dependiendo de a quién se cuida y de cómo se encuentre la persona encargada de las atenciones, así será el cuidado proporcionado.

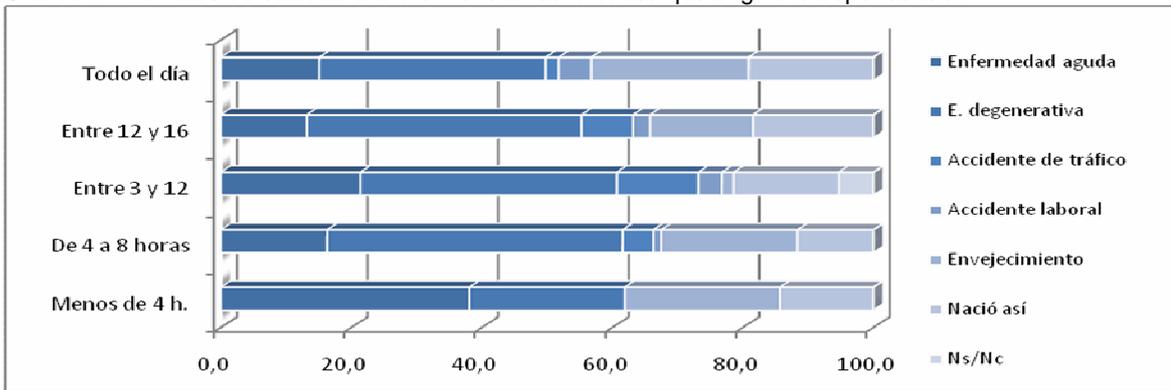
Las atenciones y cuidados requeridos que necesita cada enfermo son diferentes, no sólo por el tipo de personalidad del atendido, sino por el tipo de padecimiento que se sufra. Así que por ejemplo, es distinta la atención requerida por una persona que está encamada, la cual requiere mucha ayuda para su movilidad, y una menor vigilancia, que aquella persona que aun contando con toda la movilidad física, es incapaz de controlar sus actos, y los peligros que acechan, por lo que requiere de un mayor control físico y emocional, además de una vigilancia continua. En ambos casos, el trabajo desarrollado por la persona cuidadora traerá consigo un desgaste inmenso, aunque el deterioro físico será distinto según el tipo de atenciones y actividades que tenga que realizar de manera asidua, lo que le generará diferentes secuelas en su salud y en su vida diaria.

Tabla nº 45: Horas de cuidado al día en función de la causa que originó la dependencia.

Causa que originó la dependencia	Horas de cuidado al día					Total
	Menos de 4 horas	De 4 a 8 horas	Más de 8 y menos de 12	Más de 12 y menos de 16	Todo el día	
Enfermedad aguda	38,1	16,3	21,4	13,2	15,1	17,3
Enfermedad degenerativa	23,8	45,3	39,3	42,1	34,7	37,8
Accidente de tráfico	0,0	4,7	12,5	7,9	2,0	4,5
Accidente laboral	0,0	1,2	3,6	2,6	5,0	3,5
Envejecimiento	23,8	20,9	1,8	15,8	24,1	19,5
Nació así	14,3	11,6	16,1	18,4	19,1	16,8
Ns/Nc	0,0	0,0	5,4	0,0	0,0	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 42: Horas de cuidado al día en función de la causa que originó la dependencia.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

VII. 3.- Conocer el estado de salud y el nivel de autonomía de la persona que recibe el cuidado.

Como ya es sabido, no sólo el proceso de senectud supone una de las causas más importantes que genera dependencia. Desde el nacimiento las personas estamos expuestas a situaciones de riesgo que nos pueden llegar a producir algún tipo de discapacidad, tales como las que provocan los accidentes laborales o los de tráfico, fundamentalmente. Tampoco debemos olvidarnos de otra gran fuente generadora de dependencia como es la provocada por las enfermedades congénitas o las que se producen en el parto, que aunque, en un porcentaje mucho menor que las dos anteriores, también contribuyen a incrementar el número de personas en situación de dependencias en nuestra sociedad.

De todas las personas que sufren padecimientos y que más ayuda necesitan para la realización de muchas de las actividades de la vida diaria, destaca el grupo de las personas con problemas físicos 28,0%, seguidas de las personas que padecen demencia senil con un 19,8% de los casos y las personas diagnosticadas con una discapacidad psíquica con el 17,5%. El colectivo de personas con la enfermedad de alzhéimer supone un 16,3% de los casos.

Entre las mujeres destacan enfermedades como la demencia senil (21,1%), el alzhéimer (18,9%) o los problemas óseos (7,5%), no obstante, los varones presentan una mayor repercusión en enfermedades como los problemas físicos (32,4%), problemas psíquicos (19,1%) o problemas respiratorios (4,6%).

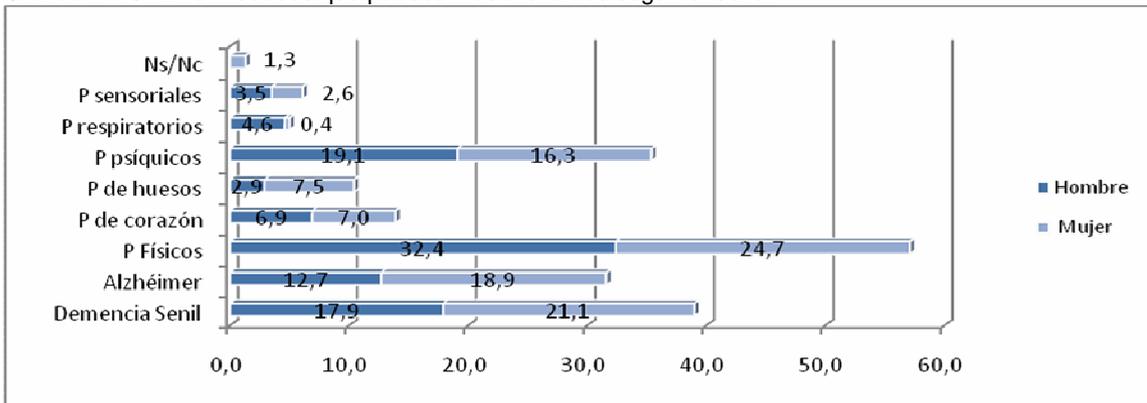
A partir de los datos obtenidos se puede afirmar que la mujer gallega presenta un mayor desgaste neurodegenerativos que los varones, mientras que los hombres, tienen más asociadas patologías derivadas de los problemas físicos y psíquicos.

Tabla nº 46: Enfermedades padecidas por las personas atendidas según el sexo.

Enfermedad del atendido	Sexo del afectado		
	Hombre	Mujer	Total
Demencia Senil	17,9	21,1	19,8
Alzhéimer	12,7	18,9	16,3
Problemas físicos	32,4	24,7	28,0
Problemas de corazón	6,9	7,0	7,0
Problemas de huesos	2,9	7,5	5,5
Problemas psíquicos	19,1	16,3	17,5
Problema respiratorios	4,6	0,4	2,3
Problemas sensoriales	3,5	2,6	3,0
Ns/Nc	0,0	1,3	0,8
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 43: Enfermedades que padecen los atendidos según el sexo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Con el fin de analizar los aspectos relativos al cuidado, es necesario que nos detengamos a observar no sólo el estado de salud de la persona que está siendo cuidada, sino también su nivel de autonomía, su capacidad de raciocinio para tomar decisiones o conocer cuáles son los apoyos que más requieren para poder tener una vida digna.

Como entendemos que la variable “enfermedad que padece el atendido” resulta de vital importancia para comprender la realidad que viven estas personas y cómo influye en el ejercicio del rol de cuidador, vamos a detenernos en su análisis pormenorizado, relacionándola tanto con la variable edad, como con las horas de cuidado que reciben, o con las actividades que realiza junto con su estado de salud.

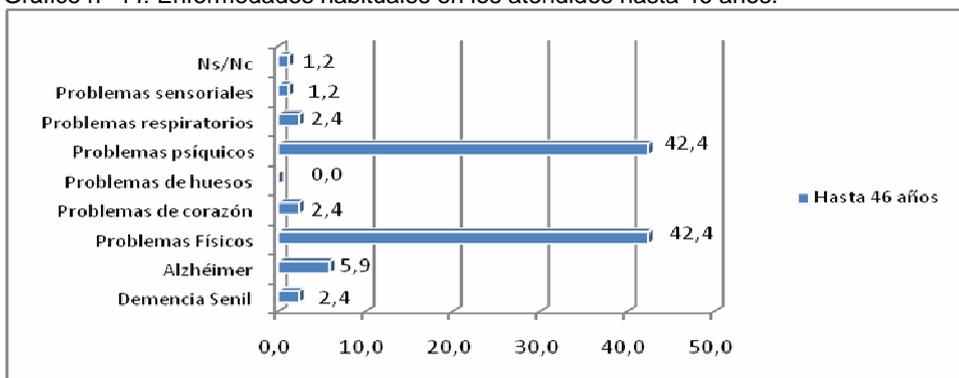
Tabla nº 47: Enfermedades que padece el atendido en función de su edad.

Enfermedad del atendido	Años del afectado				Total
	Hasta 46 años	De 46 a 65 años	Más de 65 y menos de 80	Más de 80 años	
Demencia Senil	2,4	6,4	16,1	36,7	19,8
Alzhéimer	5,9	4,3	25,4	18,7	16,3
Problemas Físicos	42,4	29,8	28,0	19,3	28,0
Problemas de corazón	2,4	2,1	14,4	5,3	7,0
Problemas de huesos	0,0	4,3	2,5	11,3	5,5
Problemas psíquicos	42,4	40,4	8,5	3,3	17,5
Problemas respiratorios	2,4	2,1	3,4	1,3	2,3
Problemas sensoriales	1,2	8,5	0,8	4,0	3,0
Ns/Nc	1,2	2,1	0,8	0,0	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Los más jóvenes, en los que englobamos a todas las personas en situación de dependencia hasta los 45 años, muestran los mayores porcentajes relacionados con tipos de dolencias como, los problemas físicos y psíquicos respaldados con un 42,4% en ambos casos. Sin embargo, en la mayoría del resto de las enfermedades estudiadas presentan unos menores porcentajes a los mostrados en edades superiores.

Gráfico nº 44: Enfermedades habituales en los atendidos hasta 46 años.

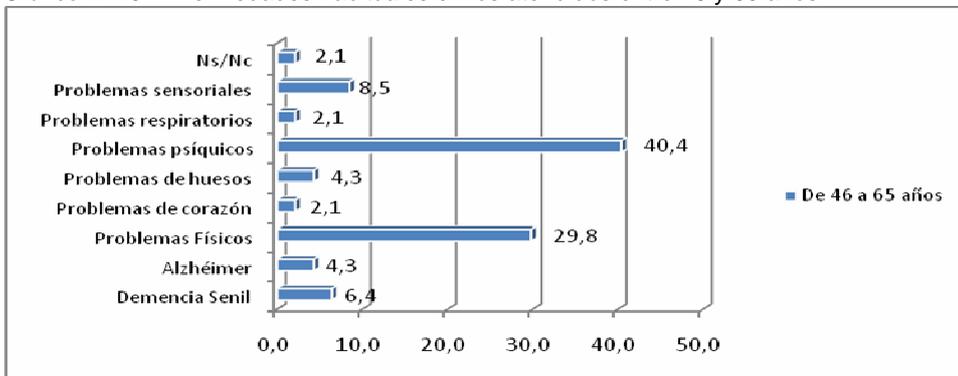


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En lo concerniente a la franja de edad comprendida entre los 46 años y la edad de jubilación, los mayores índices los alcanzan las enfermedades relacionadas con los problemas psíquicos (40,4%) y los problemas físicos (29,8%). Por el contrario, los

porcentajes más bajos los obtienen las enfermedades relacionadas con los problemas cardíacos y los respiratorios sufridos por el 2,1% de la población en esta franja de edad, seguida de las patologías óseas sufridas por el 4,3%.

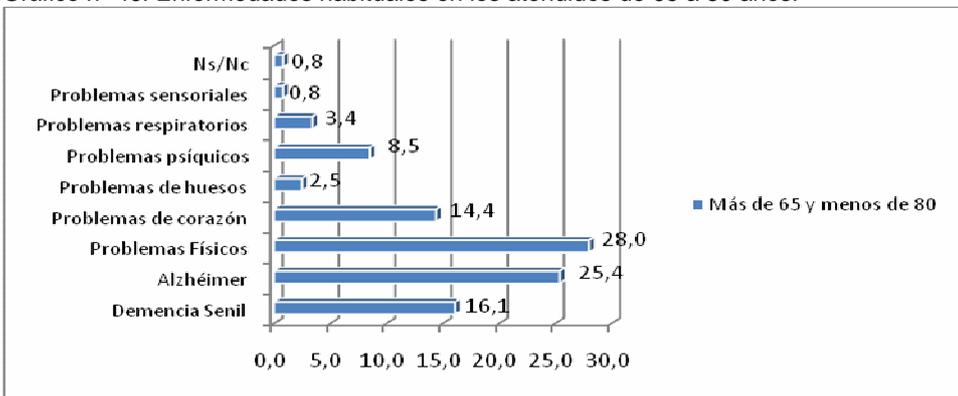
Gráfico nº 45: Enfermedades habituales en los atendidos entre 46 y 65 años.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como cabría esperar, con el incremento de la edad se dan índices más altos de las enfermedades neurodegenerativas, tal y como refleja el análisis de los datos referidos al intervalo de edad comprendido entre la edad de jubilación y los 80 años, en el cual obtenemos que las enfermedades más frecuentes son, las patologías físicas en un 28,0%, el alzhéimer en un 25,4% y la demencia senil, respaldada con algo más de un 16,0%, disminuyendo sustancialmente el porcentaje de personas que presentan problemas respiratorios y sensoriales.

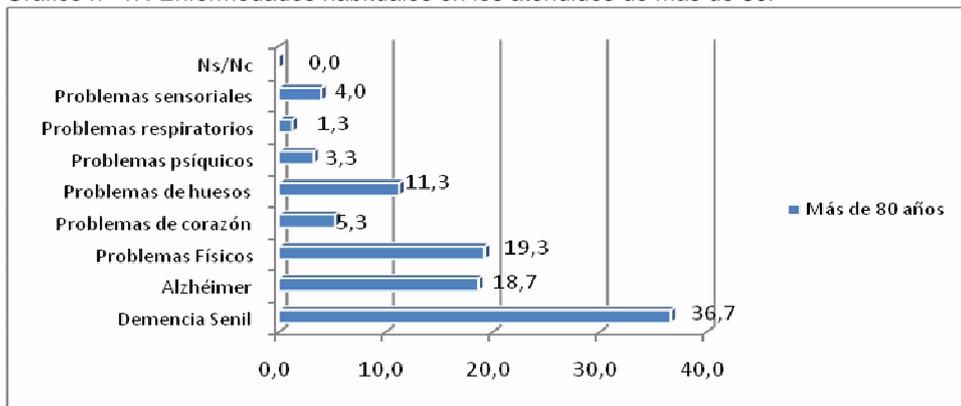
Gráfico nº 46: Enfermedades habituales en los atendidos de 65 a 80 años.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A partir de los 80 años la demencia senil es la patología más sufrida por los gallegos en situación de dependencia, alcanzando un 36,7% de las situaciones analizadas, seguidos de los problemas físicos y de alzhéimer con un 18,7%, así como los problemas óseos con un 11,3%. En cambio, se observa una reducción importante en otras patologías como los problemas psíquicos, los respiratorios y los de corazón.

Gráfico nº 47: Enfermedades habituales en los atendidos de más de 80.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La labor de dedicación que realizan las/os cuidadoras/es es proporcional, en muchos casos, a la necesidad mostrada y a las consecuencias o secuelas de la enfermedad que padece la persona a la que atiende. Es por ello, por lo que a mayor cantidad de cuidados prestados, mayor será el tiempo requerido por la/el cuidadora/or, con lo que se verá más alterada su forma de vida habitual.

La mayor cantidad de horas dedicadas al cuidado van dirigidas, a las personas de mayor edad, no sólo por la edad en sí, sino por las secuelas de la enfermedad añadidas al desgaste de su edad. Esta es la razón de que veamos como casi la mitad de las personas cuidadoras que atienden a un familiar lo hacen, durante las veinticuatro horas diarias independientemente de la tipología de la enfermedad que presente el atendido. En segundo lugar están las/os cuidadoras/es que dedican a la atención de los suyos entre cuatro y ocho horas diarias, representados en un 21,5%, mientras que el menor porcentaje de cuidados (5,3%) son efectuados por aquellas cuidadoras/es que dedican a desempeñar este rol con una duración menor de cuatro horas al día.

Centrándonos en conocer el tiempo de dedicación al cuidado con relación a las enfermedades padecidas, vemos como son las personas que presentan padecimientos óseos los que en mayor porcentaje necesitan de la atención las 24 horas al día (63,6%). A la par visualizamos que también requieren del apoyo continuo durante todo el día, las personas con patologías neuronales como la demencia senil en un 51,9%, los que padecen alzhéimer en un 55,4% y las que presentan enfermedades psíquicas en un 55,7%.

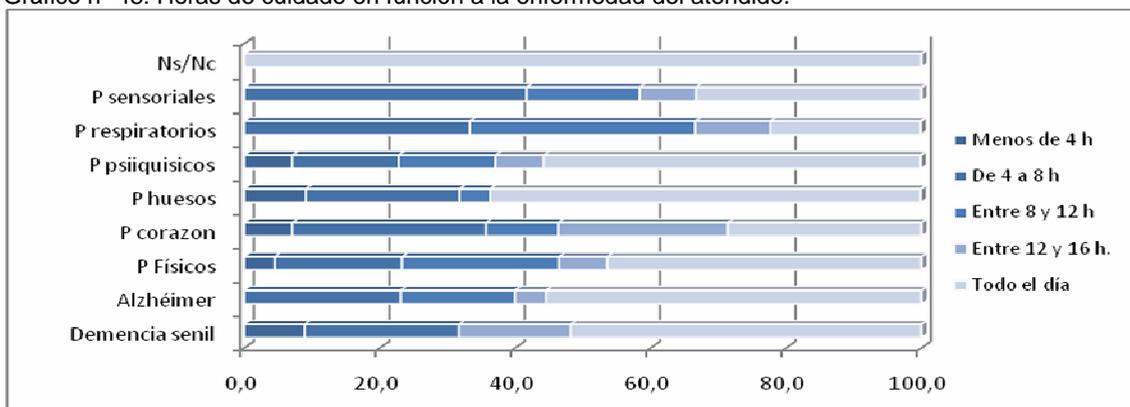
La gran cantidad de horas de cuidados y atenciones que requieren estas personas, llevan a afectar ineludiblemente la vida de la persona responsable del cuidado, no sólo por las consecuencias del desgaste físico y emocional, sino por la dificultad que conlleva la adaptación a la nueva forma de vida y a la obligatoriedad de estar siempre pendiente y disponible a las necesidades o demandas que puedan surgir en cada momento, dejando con ello su propia vida y sus necesidades en el último lugar.

Tabla nº 48: Horas de cuidado en función a la enfermedad que padece la persona cuidada.

Horas de cuidado al día	Enfermedad padecida por el atendido									Total
	Demencia Senil	Alzhéimer	Problemas Físicos	Problemas corazón	Problemas huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	
Menos de 4 h	8,9	0,0	4,5	7,1	9,1	7,1	0,0	0,0	0,0	5,3
De 4 a 8 h	22,8	23,1	18,8	28,6	22,7	15,7	33,3	41,7	0,0	21,5
Más de 8 y menos de 12 h	0,0	16,9	23,2	10,7	4,5	14,3	33,3	16,7	0,0	14,0
Más de 12 y menos de 16 h	16,5	4,6	7,1	25,0	0,0	7,1	11,1	8,3	0,0	9,5
Todo el día	51,9	55,4	46,4	28,6	63,6	55,7	22,2	33,3	100,0	49,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 48: Horas de cuidado en función a la enfermedad del atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una vez conocidas las horas reales de atención necesaria para la realización de las actividades básicas de la persona en situación de dependencia, nos centraremos en analizar si la persona cuidada, está en condiciones de realizar alguna actividad por sí misma. Parte de la población que padece algún tipo de enfermedad invalidante (aunque en un principio esa invalidez no sea total) sufre la consecuencia de llegar a no valerse por sí mismo perdiendo autonomía o dándose la imposibilidad de realizar muchas de las actividades básicas de la vida diaria por sí mismos.

La salud que vivencia la persona en situación de dependencia está ligada a las consecuencias y secuelas de su sufrimiento, de ahí que las personas que padecen enfermedades degenerativas con grandes alteraciones físicas y psíquicas apenas realicen ninguna actividad por sí solos, como ocurre con las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer o la demencia senil en algo más de un 63,0% en ambos casos.

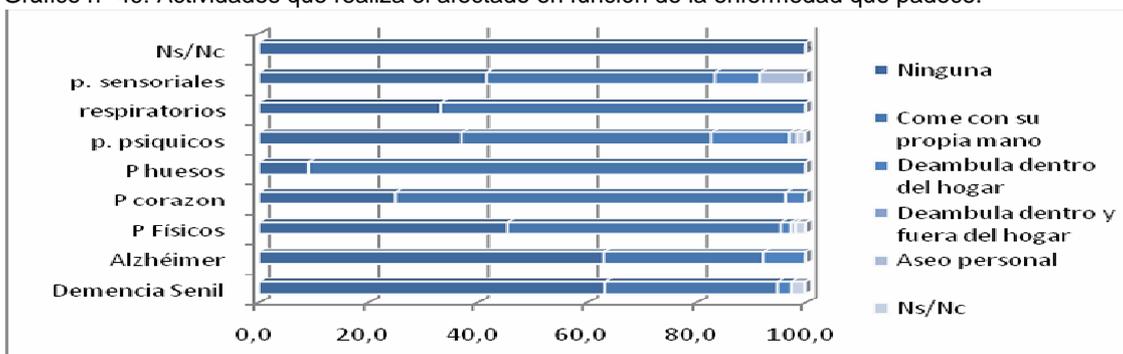
Existe otro tipo de patologías, que no invalidan totalmente a la persona que la padece, pudiendo ésta realizar algunas de las actividades de la vida diaria de forma individual, como es el comer por su propia mano o deambular dentro del hogar. Así, vemos que la gran mayoría de las personas que sufren padecimientos óseos (90,9%) o de corazón (71,4%), se alimentan con su propia mano, aunque para ello a veces necesiten de apoyos o instrumentos específicos.

Tabla nº 49: Actividades que realiza el afectado en función de la enfermedad que padece.

Actividades que realiza	Enfermedad que padece el afectado									Total
	Demencia Senil	Alzhéimer	Problemas Físicos	Problemas corazón	Problemas huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	
Ninguna	63,3	63,1	45,5	25,0	9,1	37,1	33,3	41,7	100,0	47,0
Come con su propia mano	31,6	29,2	50,0	71,4	90,9	45,7	66,7	41,7	0,0	45,8
Deambula dentro del hogar	2,5	7,7	1,8	3,6	0,0	14,3	0,0	8,3	0,0	5,3
Deambula dentro y fuera del hogar	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,4	0,0	0,0	0,0	0,3
Aseo personal	0,0	0,0	0,9	0,0	0,0	0,0	0,0	8,3	0,0	0,5
Ns/Nc	2,5	0,0	1,8	0,0	0,0	1,4	0,0	0,0	0,0	1,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 49: Actividades que realiza el afectado en función de la enfermedad que padece.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Somos conocedores de que la situación de dependencia que sufre una persona siempre acarrea sintomatologías y padecimientos derivados de la enfermedad, que llega a invalidarle para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, aunque también se sabe que, toda enfermedad tiene altibajos en sus dolencias, de ahí que se les preguntara a las cuidadoras informales sobre el estancamiento, empeoramiento o mejora de los padecimientos sufridos por la persona a la que atienden.

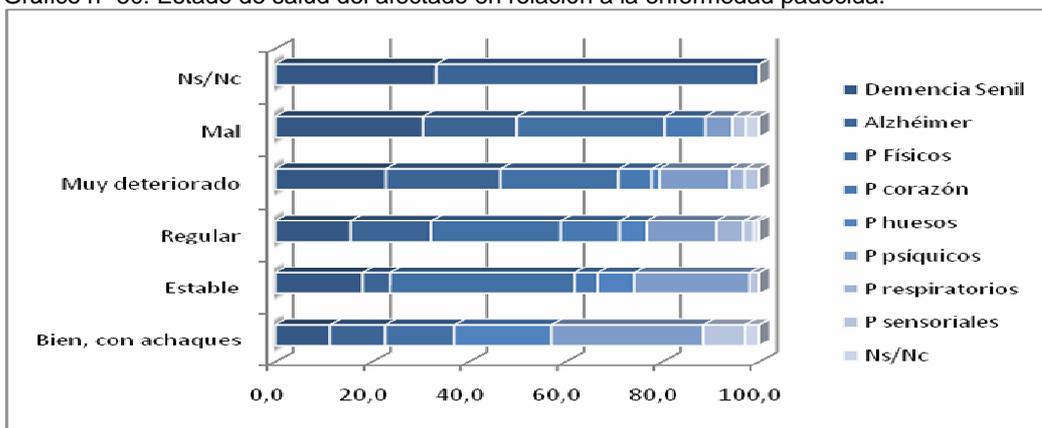
Este análisis nos llevó a observar que los enfermos que peor se encuentran, son los que presentan enfermedades físicas (30,6%), así como demencias seniles (30,6%), sin embargo, las personas que les atienden consideran que los padecimientos que muestran mayoritariamente una salud estable aunque con achaques, son las personas que padecen problemas psíquicos (31,4%) y óseos (20,0%).

Tabla nº 50: Estado de salud del afectado en relación a la enfermedad padecida.

Enfermedad del atendido	Salud del afectado						Total
	Bien, con achaques	Estable	Regular	Muy deteriorado	Mal	Ns/Nc	
Demencia Senil	11,4	18,1	15,6	22,9	30,6	33,3	19,8
Alzhéimer	11,4	5,7	16,7	23,7	19,4	66,7	16,3
Problemas físicos	14,3	38,1	26,7	24,4	30,6	0,0	28,0
Problemas de corazón	0,0	4,8	12,2	6,9	8,3	0,0	7,0
Problemas de huesos	20,0	7,6	5,6	1,5	0,0	0,0	5,5
Problemas psíquicos	31,4	23,8	14,4	14,5	5,6	0,0	17,5
Problemas respiratorios	0,0	0,0	5,6	3,1	0,0	0,0	2,3
Problemas sensoriales	8,6	1,9	2,2	3,1	2,8	0,0	3,0
Ns/Nc	2,9	0,0	1,1	0,0	2,8	0,0	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 50: Estado de salud del afectado en relación a la enfermedad padecida.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

VII.4.- Determinar las razones y motivos que llevan a desempeñar el rol de cuidadora/or

Las razones y los motivos por los que las cuidadoras y cuidadores principales proporcionan atenciones constantes a otra persona son muy variadas, las casusas que más suelen influir a la hora de tomar esta decisión vienen marcadas por la personalidad de quien los efectúa, la causa que origina la enfermedad, así como la relación con la persona atendida. Además, cada caso tiene sus peculiaridades ya que por ejemplo, la forma de aceptar la realidad de cada persona cuidadora puede que provocar distintas maneras de reacción, las cuales no siempre son las más esperadas ni deseadas.

Los motivos que animan a la persona cuidadora a ejercer esta responsabilidad suelen estar influidos por aspectos subjetivos tales como sentimientos, valoraciones, o actitudes de índole muy personal. Así, la obligación moral de cuidar, la satisfacción por la labor realizada o por el agradecimiento por acciones anteriores pueden suponer el comienzo de una relación de cuidado. Pero también nos podemos encontrar con que esta relación surja como una petición del propio afectado o por imposición de su unidad familiar.

No obstante, el principio que más mueve a desempeñar dicha labor, es la que procede de la decisión de la propia persona, es decir *motu proprio* y aparte analizando los datos de nuestro estudio observamos que el 25,8% de los casos responden a esta motivación. Otro de los motivos sobresalientes, es el hecho de que las personas que forman el cuidado, ya vivieran juntas con anterioridad a la aparición de la situación de dependencia (con un peso total del 24,0%). Igualmente, encontramos que otro de los motivos más representados (con un 18,3%) viene abalado por la consideración de que esta persona cuidadora era la única que podía llevar a cabo dicha actividad. El motivo que se basa en razones afectivas, alcanza un 12,3% de los casos. Nos llama la atención observar que este último porcentaje no sea más elevado, pues lo más normal, es que ese sentimiento generara una mayor cantidad de atenciones y cuidados a las personas más cercanas, aunque habrá que tener en cuenta, que el afecto existente entre las partes, puede haber motivado el cuidado por voluntad propia del cuidador.

Las veces (un 0,5%) que la persona responsable del cuidado actúa por motivos meramente económicos, sí bien, dicho porcentaje se incrementa cuando la actividad se realiza por decisión familiar hasta en un 9,8%, por petición de la persona atendida en un 5,8%, o porque nadie más quería cuidar a esta persona en un 2,3%.

Una vez adentrados en cuáles son los motivos que inducen a suministrar los cuidados, según la causa que generó la situación de dependencia, vemos que los enfermos con padecimientos agudos son atendidos en una tercera parte de las veces por las personas con las que convivían con anterioridad. No obstante, la situación varía cuando la causa que origina la situación de ayuda es debida a accidentes de tráfico o las anomalías desde el nacimiento, pues es entonces cuando el rol de cuidador es ejercido mayoritariamente por iniciativa propia de la persona que atiende. Sin embargo no hay que perder de vista, que cuando la causa que produce la necesidad de apoyo ha sido generada por un accidente laboral, uno de los motivos con más peso a la hora de

proporcionar cuidado es el hecho de que nadie más podía dedicarse por entero a la atención de esta persona.

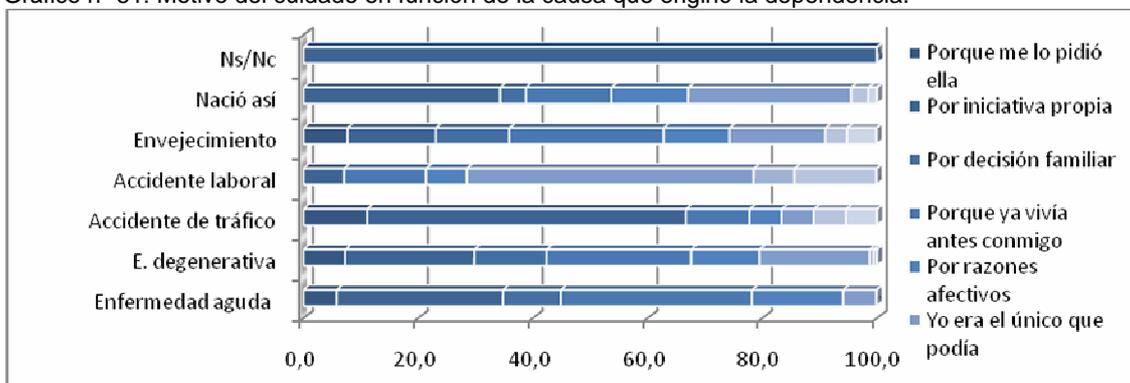
Como se ha analizado, existe una mayor influencia en el desarrollo de esta acción de cuidado cuando surge por iniciativa propia o por la convivencia anterior con la persona atendida (consideradas como razones subjetivas), que cuando se basan en cuestiones económicas o porque nadie más quería realizar esta función (consideradas como razones objetivas).

Tabla nº 51: Motivo del cuidado en función de la causa que originó la dependencia.

Motivo por el que cuida	Causa que originó la dependencia							Total
	Enfermedad aguda u hospitalización	Enfermedad degenerativa	Accidente de tráfico	Accidente laboral	Envejecimiento	Nació así	Ns/Nc	
Porque me lo pidió ella	5,8	7,3	11,1	0,0	7,7	0,0	0,0	5,8
Por iniciativa propia	29,0	22,5	55,6	7,1	15,4	34,3	100,0	25,8
Por decisión familiar	10,1	12,6	0,0	0,0	12,8	4,5	0,0	9,8
Porque ya vivía antes conmigo	33,3	25,2	11,1	14,3	26,9	14,9	0,0	24,0
Por razones afectivas	15,9	11,9	5,6	7,1	11,5	13,4	0,0	12,3
Yo era el único que podía	5,8	19,2	5,6	50,0	16,7	28,4	0,0	18,3
Por razones económicas	0,0	0,7	0,0	7,1	0,0	0,0	0,0	0,5
Porque nadie más quería	0,0	0,7	5,6	14,3	3,8	3,0	0,0	2,3
Ns/Nc	0,0	0,0	5,6	0,0	5,1	1,5	0,0	1,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 51: Motivo del cuidado en función de la causa que originó la dependencia.



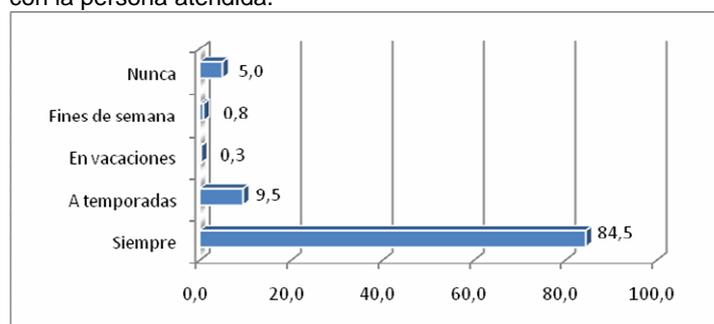
Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Examinados los motivos por los que se prestan atenciones vemos que en el 84,5% de las ocasiones la/el cuidadora/or convive de forma permanente con la persona que padece la situación de dependencia. Sin embargo, en el 10,6% de los casos la convivencia con la persona atendida no es continua, sino esporádica (a temporadas, vacaciones o fines de semana), o nunca ha existido, como ocurre en el 5,0% de las situaciones observadas.

Tabla nº 52: La persona responsable del cuidado vive habitualmente con la persona atendida.

Válidos	Porcentaje
Siempre	84,5
A temporadas	9,5
En vacaciones	0,3
Fines de semana	0,8
Nunca	5,0
Total	100,0

Gráfico nº 52: La persona responsable del cuidado vive habitualmente con la persona atendida.



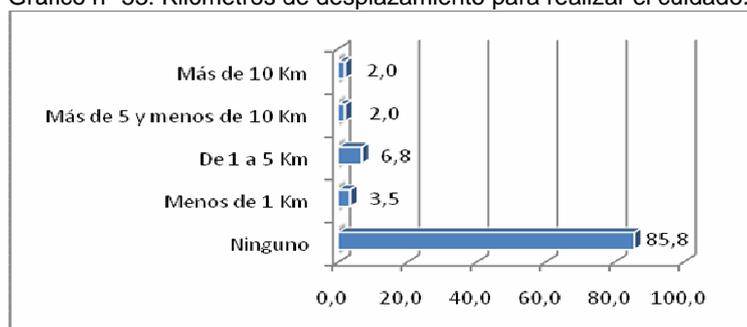
Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Un 85,8% de las personas cuidadoras no han de desplazarse para atender a sus familiares, conviviendo ya sea en su propia vivienda en la de la persona a la que cuidan. El 3,5% de las personas responsables del cuidado viven en una casa adyacente o bien, en los alrededores de la vivienda de la persona a la que atiende, puesto que han de desplazarse menos de un kilómetro. No obstante, el resto de las/os cuidadoras/es han de trasladarse, hasta 5 kilómetros (6,8%) y un 4,0% lo hacen más de 5 km. cada vez que acuden a atender a la persona que necesita de su ayuda.

Tabla nº 53: Kilómetros de desplazamiento para realizar el cuidado.

	Porcentaje
Ninguno	85,8
Menos de 1 Km	3,5
De 1 a 5 Km	6,8
Más de 5 y menos de 10 Km	2,0
Más de 10 Km	2,0
Total	100,0

Gráfico nº 53: Kilómetros de desplazamiento para realizar el cuidado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Casi las dos terceras partes (el 62,8%) de las situaciones de cuidado están cimentadas en una relación de gran afecto e intimidad existente entre las partes involucradas, mientras que, una tercera parte del cuidado (el 31,3%) de los casos consideran como normal la relación anterior a la situación de dependencia.

En el extremo opuesto, nos encontramos con que un 2,0% de los casos consideran que la relación existente, antes de la aparición de la situación de dependencia, era fría y distante, o que incluso, era problemática como ocurre en el 1,3% de las situaciones.

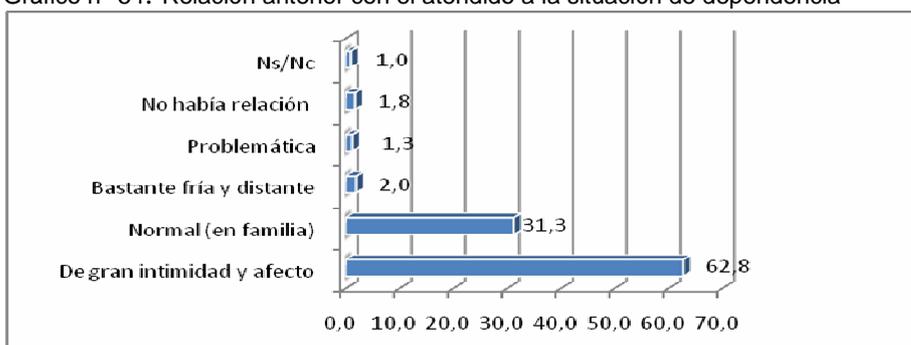
Pero incluso, nos encontramos con un 1,8% de casos en los que no había establecido ningún tipo de relación entre ambas partes antes de que surgiera la situación de dependencia.

Tabla nº 54: Relación anterior con el atendido a la situación de dependencia.

Relación anterior	Porcentaje
De gran intimidad y afecto	62,8
Normal (en familia)	31,3
Bastante fría y distante	2,0
Problemática	1,3
No había relación	1,8
Ns/Nc	1,0
Total	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 54: Relación anterior con el atendido a la situación de dependencia



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno 2009.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto con anterioridad, si queremos conocer cuál de las enfermedades descritas reciben más cuidados y por parte de quién, vemos que las personas que sufren enfermedades neurodegenerativas son las que más cuidados reciben (37,8%), seguidas de las personas con patologías derivadas del envejecimiento (19,5%), es decir, un 57,3% de los casos que engloba, son en su mayoría personas mayores.

Un 17,3% de las personas cuidadoras prestan cuidados a los familiares que han sufrido una enfermedad aguda u hospitalización, mientras que un 16,8% lo hacen a familiares que han nacido con alguna discapacidad o anomalía.

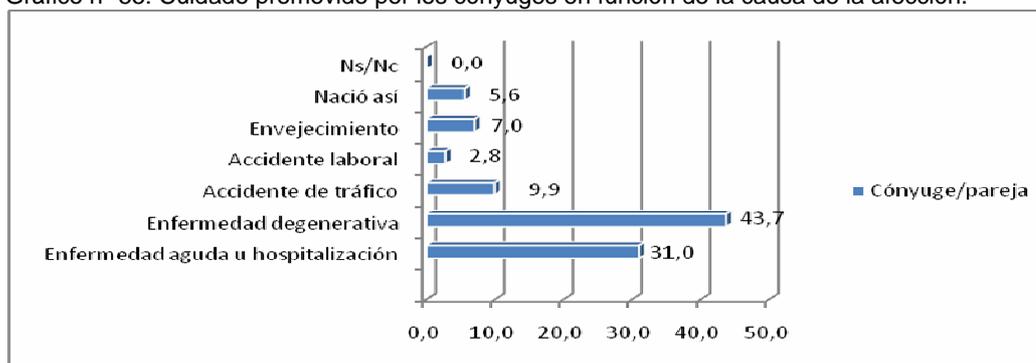
Tabla nº 55: ¿Quién cuida a la persona según la causa que genera la situación de dependencia?

Causa que originó la dependencia	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/ Pareja	Madre/ padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/ yerno	Amistad	Vecindad	
Enfermedad aguda	31,0	7,9	22,2	9,8	0,0	20,0	0,0	0,0	17,3
Enfermedad degenerativa	43,7	25,4	41,7	22,0	39,4	46,7	57,1	36,4	37,8
Accidente de tráfico	9,9	7,9	2,1	2,4	6,1	0,0	0,0	0,0	4,5
Accidente laboral	2,8	4,8	2,8	0,0	0,0	0,0	0,0	45,5	3,5
Envejecimiento	7,0	9,5	21,5	14,6	51,5	30,0	42,9	9,1	19,5
Nació así	5,6	44,4	7,6	51,2	3,0	3,3	0,0	9,1	16,8
Ns/Nc	0,0	0,0	2,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A continuación consideramos revelador desgranar como se reparten las tareas de cuidado por parte de los familiares en función del tipo de enfermedad que generó la situación de dependencia. Los cónyuges a quienes más cuidan son a sus parejas con enfermedades neurodegenerativas (43,7%), seguidas, aunque con un menor porcentaje, las personas con una enfermedad aguda u hospitalización (31,0%). El resto de los cónyuges que se encuentran en situación de dependencia reciben atenciones en un menor porcentaje, como por ejemplo, la prestación de cuidados (7,0%) en aquellos casos derivados de envejecimiento, situación que puede deberse bien al envejecimiento del o de la cuidadora, bien por la falta de salud del cónyuge “sano”, o por la presencia de otra persona del vínculo familiar que se haga cargo del cuidado informal.

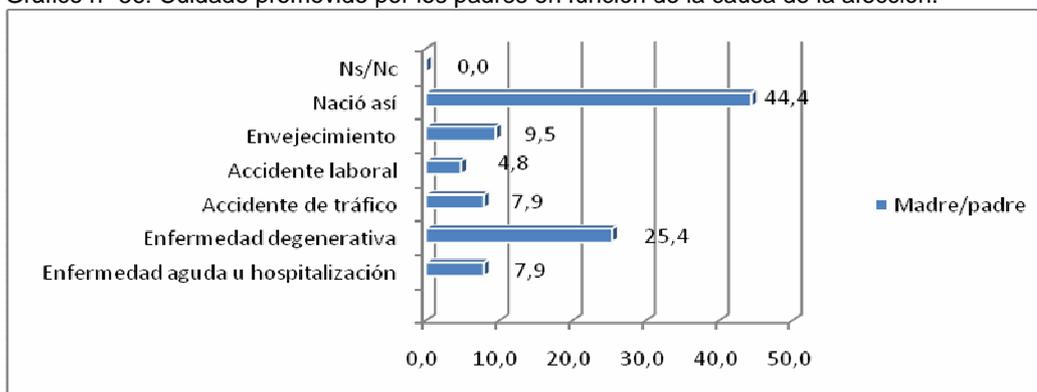
Gráfico nº 55: Cuidado promovido por los cónyuges en función de la causa de la afección.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Son los progenitores quienes cuidan de sus hijos (hasta en el 44,4% de las veces) cuando la causa que genera el cuidado es la que subyace de la falta de autonomía, en los casos de nacimiento con algún tipo de anomalía. El cuidado de los hijos también es elevado, cuando la situación de dependencia es derivada de alguna enfermedad de tipología degenerativa (en un 25,4%) o por el padecimiento de enfermedades agudas u hospitalizaciones (en un 7,9% de las situaciones).

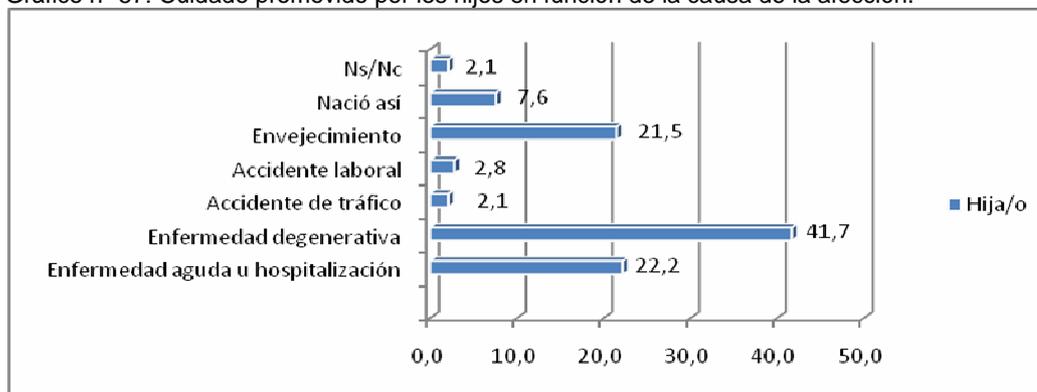
Gráfico nº 56: Cuidado promovido por los padres en función de la causa de la afección.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En el caso contrario, es decir, cuando son los hijos los que cuidan de sus progenitores, nos encontramos que estos lo hacen fundamentalmente cuando los padres sufren enfermedades degenerativas (41,7%). En casi otra cuarta parte de las veces (22,2%) el cuidado esta originado por enfermedades agudas u hospitalizaciones, mientras que otro 21,5% el cuidado es dirigido a los padres que sufren algún tipo de situación de dependencia basado en el envejecimiento.

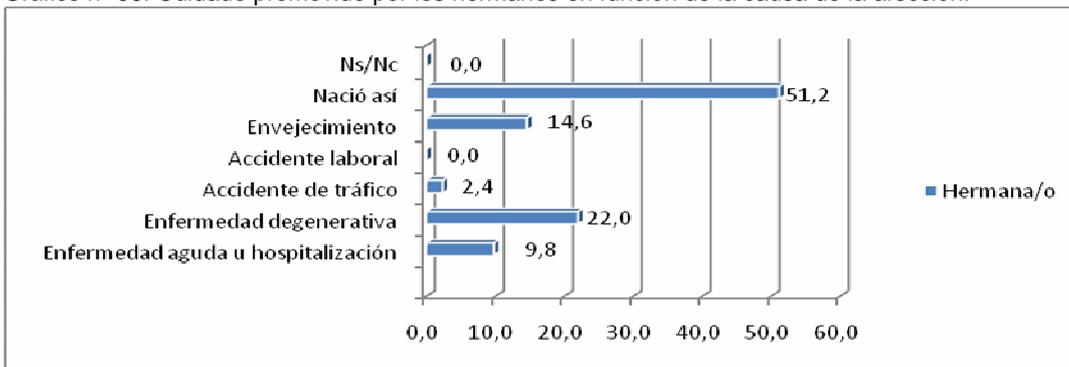
Gráfico nº 57: Cuidado promovido por los hijos en función de la causa de la afección.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las atenciones prestadas por los hermanos van dirigidas mayoritariamente a los hermanos que han nacido con algún tipo de patología (51,2%). Asimismo estos prestan apoyo (aunque en menos de una cuarta parte) cuando sus hermanos padecen algún tipo de enfermedad degenerativa (22,0%) e igualmente en aquellas ocasiones en que la situación de dependencia es debida al envejecimiento de la persona (15,0%).

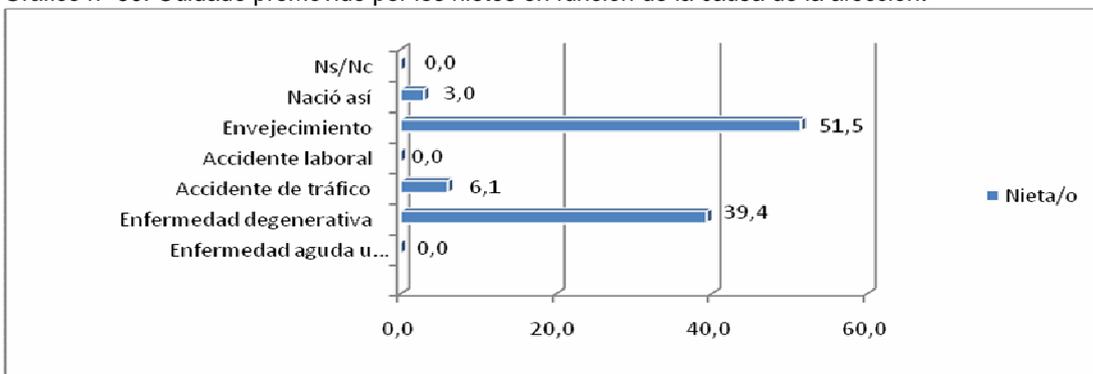
Gráfico nº 58: Cuidado promovido por los hermanos en función de la causa de la afección.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

El cuidado de los nietos hacia sus abuelos suele concentrarse en dos situaciones: como es lógico en las situaciones de envejecimiento de estos últimos, en algo más de la mitad de las situaciones (51,5%) o por el padecimiento de enfermedades degenerativas (39,4%).

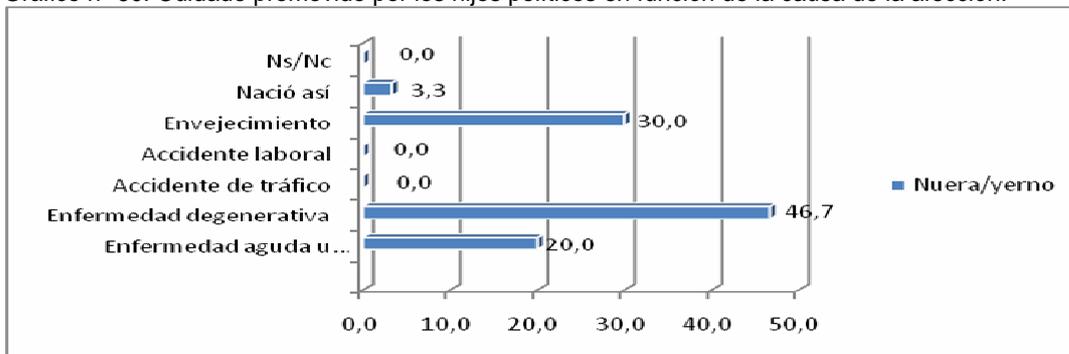
Gráfico nº 59: Cuidado promovido por los nietos en función de la causa de la afección.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Los hijos políticos suelen cuidar a sus suegros (en el 46,7% de las situaciones) cuando la dependencia viene derivada de enfermedades degenerativas, igualmente lo hacen (hasta en un 30,0%) en las situaciones sobrevenidas por el envejecimiento de la persona y en menor medida (hasta en un 20,0%) por enfermedades agudas sufridas por el atendido.

Gráfico nº 60: Cuidado promovido por los hijos políticos en función de la causa de la afección.

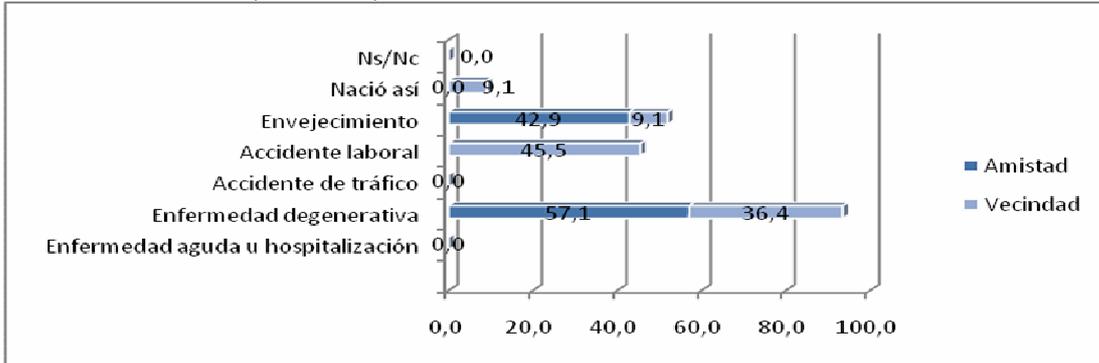


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las causas más comunes que originan las atenciones continuas prestadas por los vecinos son, las debidas al sufrimiento de secuelas por algún tipo de accidente laboral (hasta en un 45,5% de las veces) o por el padecimiento de patologías degenerativas (en el 36,4% de las situaciones).

Sin embargo, si vemos el cuidado proporcionado por las amistades obtenemos, que este tipo de atenciones va dirigido sobre todo, a aquellas personas que sufren padecimientos degenerativos (en algo más de un 57,0%), o cuando se dan situaciones de envejecimiento (en un 42,9%).

Gráfico nº 61: Cuidado promovido por las amistades o vecinos en función de la causa de la afección.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como era de esperar, las horas de cuidado que recibe la persona que se encuentra en situación de dependencia varían en función de la causa que origina dicha dependencia. Es por ello, que nos paramos a analizar cuáles son las causas que más atenciones reciben durante las veinticuatro horas al día y que podemos dividir en dos grandes bloques: por un lado están, las enfermedades sufridas por la tercera edad, tales como las relacionadas con las patologías neurodegenerativas (34,7% de los casos) y las derivadas del envejecimiento de la persona (24,1% de las veces) y por otro lado, aquellas que se derivan del padecimiento de discapacidades, ya sean por anomalías sufridas desde el nacimiento (en un 19,1%) o por accidentes laborales (5,0%) o de tráfico (2,0%).

Una vez conocidos los datos anteriores, creemos necesario observar que las personas que se dedican entre 12 y 16 horas diarias al cuidado de los suyos, tampoco tiene apenas tiempo para la realización de otras actividades diferentes a las emanadas del cuidado, sabiendo que los mayores porcentajes de cuidado recaen en sobre los que presentan enfermedades degenerativas (42,1%), los que padecen algún tipo de patologías desde el nacimiento (18,4%) y los que padecen envejecimiento (15,8%).

Si analizamos a quienes van dirigidos los cuidados promovidos durante 8 y 12 horas diarias vemos, que la mayor parte de estas atenciones recaen en los enfermos que padecen alguna patología degenerativa (39,3%) y los que sufren enfermedades agudas (21,4%).

Dependiendo de a quién van dirigidas las atenciones y de cómo se encuentre física o psicológicamente la persona enferma, así se le proporcionarán unos u otros cuidados. De este modo, es comprensible que sea distinta la atención procurada a una persona que se encuentra encamada, que los cuidados que se dedican a una persona enferma que, contando con toda su movilidad física, es incapaz de ejercer el control sobre sus actos.

En ambos casos, sin lugar a dudas, el trabajo desarrollado por la/el cuidadora/or principal será, muy duro, pudiendo incluso, dilatarse mucho en el tiempo, por lo que podrá generar en la persona encargada del cuidado grandes secuelas que posteriormente examinaremos.

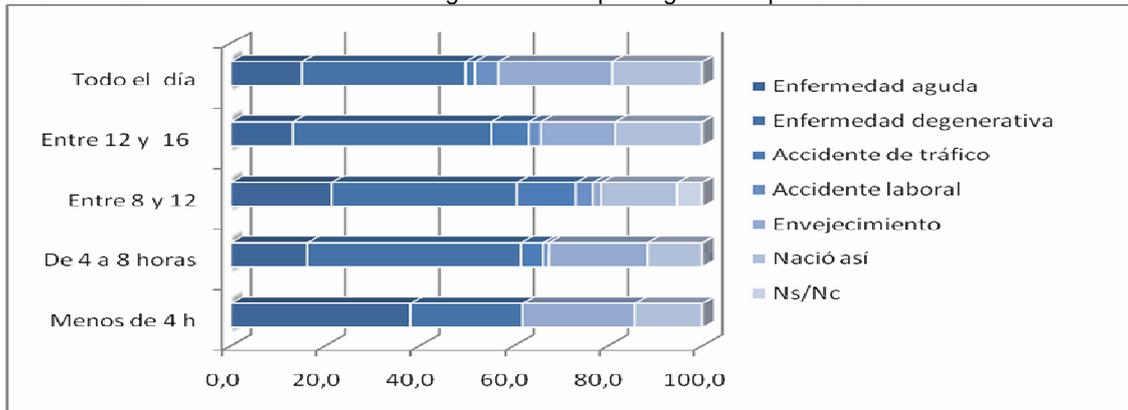
Una vez conocidas las causas que originan la enfermedad y los motivos que llevan a prestar el cuidado, se visualiza claramente que las razones que dan lugar a una mayor probabilidad de desempeñar el rol de cuidadora/or son; el sexo, el vínculo familiar con la persona atendida, el tipo de relación previa y la causa que generó la situación de dependencia.

Tabla nº 56: Horas de cuidado al día según la causa que origino la dependencia.

Causa que originó la dependencia	Horas de cuidado al día					Total
	Menos de 4 horas	De 4 a 8 horas	Más de 8 y menos de 12 horas	Más de 12 y menos de 16	Todo el día	
Enfermedad aguda	38,1	16,3	21,4	13,2	15,1	17,3
Enfermedad degenerativa	23,8	45,3	39,3	42,1	34,7	37,8
Accidente de tráfico	0,0	4,7	12,5	7,9	2,0	4,5
Accidente laboral	0,0	1,2	3,6	2,6	5,0	3,5
Envejecimiento	23,8	20,9	1,8	15,8	24,1	19,5
Nació así	14,3	11,6	16,1	18,4	19,1	16,8
Ns/Nc	0,0	0,0	5,4	0,0	0,0	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009

Gráfico nº 62: Horas de cuidado al día según la causa que origino la dependencia.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Es sabido, que la protección social de las personas en situación de dependencia es llevada a cabo tanto por los servicios formales como por el apoyo informal, siendo este último el que mayor número de prestaciones da normalmente dentro del núcleo familiar. Por ello, nos detenemos a analizar el vínculo relacional con respecto a la persona atendida y el motivo por el que se cuida.

Tabla nº 57: Motivo del cuidado en relación al vínculo afectivo.

Motivo por el que cuida	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/Pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieto/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
Porque me lo pidió ella	5,6	9,5	3,5	2,4	6,1	0,0	42,9	18,2	5,8
Por iniciativa propia	31,0	27,0	30,6	24,4	15,2	10,0	0,0	18,2	25,8
Por decisión familiar	4,2	4,8	11,1	17,1	21,2	6,7	14,3	0,0	9,8
Porque ya vivía antes conmigo	18,3	25,4	28,5	26,8	15,2	33,3	0,0	0,0	24,0
Por razones afectivas	26,8	7,9	10,4	4,9	21,2	0,0	0,0	9,1	12,3
Yo era el único que podía	8,5	19,0	13,2	22,0	12,1	46,7	42,9	54,5	18,3
Por razones económicas	0,0	0,0	0,7	0,0	3,0	0,0	0,0	0,0	0,5
Porque nadie más quería	1,4	4,8	2,1	2,4	0,0	3,3	0,0	0,0	2,3
Ns/Nc	4,2	1,6	0,0	0,0	6,1	0,0	0,0	0,0	1,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

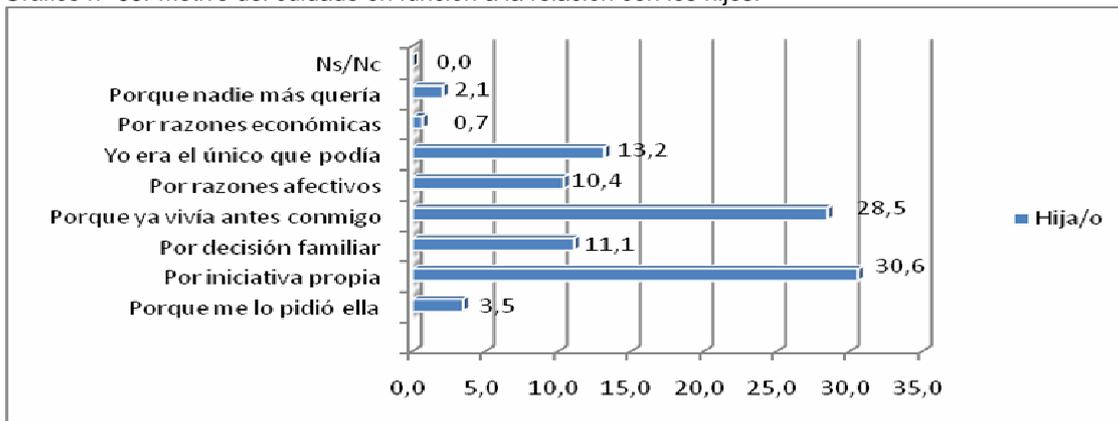
De todas las personas que conforman el vínculo relacional y que prestan cuidados de forma permanente, nos encontramos con que el grupo de hijos que cuidan de sus padres es el único que obtiene algún resultado en todos y cada uno de los ítems propuestos. El que más veces se repite es el basado en la “voluntariedad” o en el “querer hacerlo”, llegando al 69,5% de las veces.

Entendemos como “voluntariedad”, aquellos cuidados prestados en las situaciones en las que estos realizan dicha labor por iniciativa propia (30,6%), por motivos afectivos (10,4%) o por el hecho de vivir con ellos antes de la manifestación de la situación de dependencia (28,5%).

Aparecen en menor medida los cuidados basados en la “obligación o el deber de hacerlo”, llegando a suponer algo más del 30,0%, los cuales vienen respaldados por la toma de la decisión familiar (hasta en un 11,1%), por el hecho de que fuera el propio atendido el que le solicitara la atención (en un 3,5%), por ser la única persona que podía realizar esta labor (en un 13,2%) o porque no había nadie más que pudiera hacerlo (en un 2,1%).

Partiendo de estos datos se concluye que, una gran mayoría de los cuidados dirigidos a los ascendientes estén basados en los sentimientos de cariño o protección y no del cuidar a esa persona por obligación.

Gráfico nº 63: Motivo del cuidado en función a la relación con los hijos.

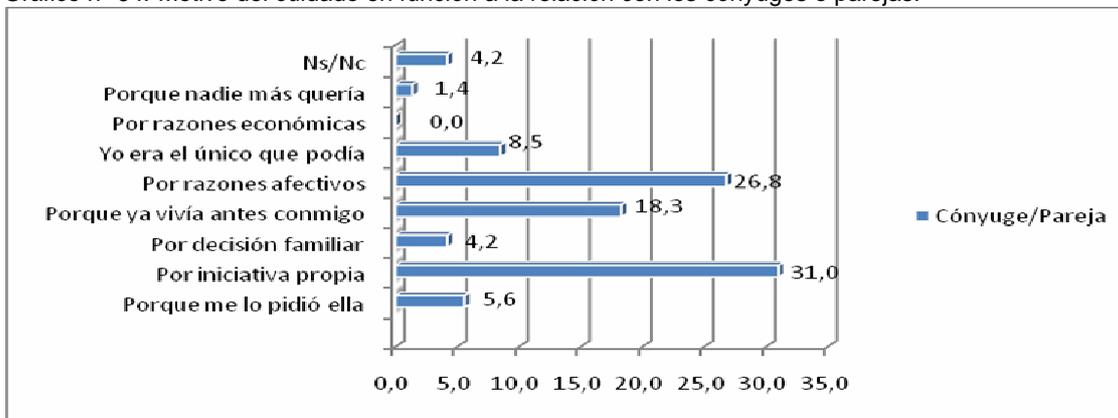


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Cuando hablamos del cuidado promovido por los cónyuges que cuidan a sus parejas, el porcentaje de cuidados asentados en el cariño es todavía mayor que el promovido por los hijos, respaldado por un 76,1%. Más de una cuarta parte (26,8%) de esta atención está arraigada en las razones afectivas, un 31,0% surge de la iniciativa propia y un 18,3% emana de la convivencia anterior.

Sorprendentemente, se observa que aquellos cónyuges o parejas que cuidan por “el deber de hacerlo” alcanzan casi un 20,0% de los casos analizados, entre los que vemos que, un 8,5% realizan esta función por ser ella la única persona que podía cuidar, un 1,4% porque nadie más quería hacerlo, por la toma de decisión familiar (un 4,2%) o por petición de la persona enferma (un 5,6%).

Gráfico nº 64: Motivo del cuidado en función a la relación con los cónyuges o parejas.

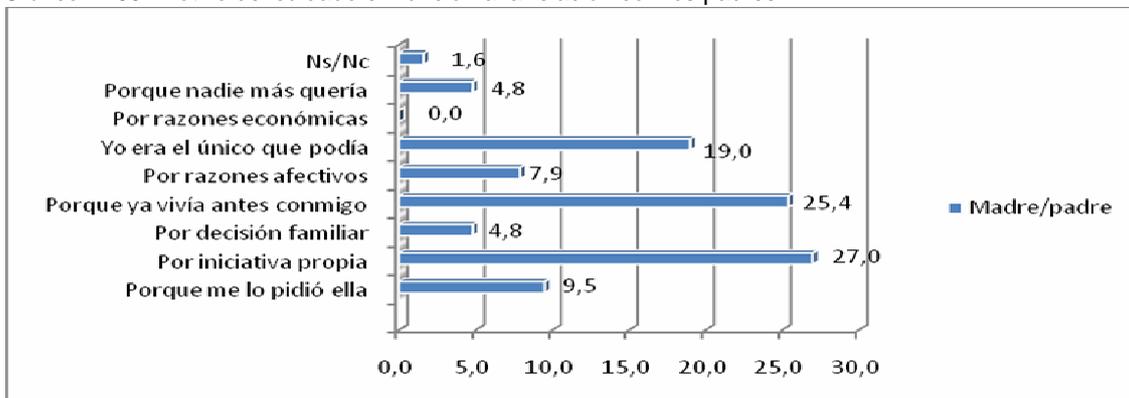


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

El 60,3% de las situaciones en las que los padres asisten y cuidan a sus hijos en situación de dependencia lo hacen bajo el sentimiento del “querer hacerlo”. Ese sentimiento de afecto, en muchas ocasiones, puede estar eclipsado por las preocupaciones, la falta de espacio personal y profesional o por lo inesperado de la situación, apareciendo así, que el afecto paterno sólo promueve cuidados en un 7,9% de los casos. Al igual que en los anteriores grupos de cuidadoras/es observamos que la iniciativa propia (27,0% de las veces) y la convivencia previa (25,4%) son las que más cuidados propician.

El restante 38,1% se escuda en “el deber de cuidar”, donde obtenemos que el (19,0%) considera que son las únicas personas que podían hacerlo, un 4,8% por decisión familiar, otro 4,8% porque nadie más podía y un 9,5% por petición de la propia persona atendida.

Gráfico nº 65: Motivo del cuidado en función a la relación con los padres.

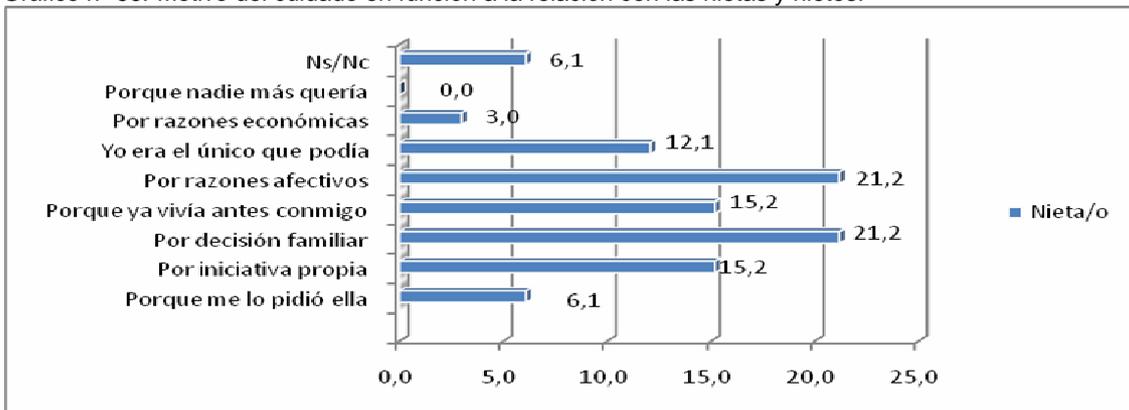


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Es la población cuidadora formada por los nietos, la que desempeña en mayor medida el cuidado por razones afectivas o por decisión familiar, en ambos casos el porcentaje representativo es de un 21,2%. Mientras que en menor medida, un 15,2% de las veces el cuidado se produce por iniciativa propia del nieto e igualmente por la atención basada en la convivencia anterior a la aparición de la situación de dependencia.

Son los nietos en un 3,0% y los hijos en un 0,7%, los únicos que cuidan por razones meramente económicas, aunque en ambas situaciones los porcentajes que los respaldan son muy bajos.

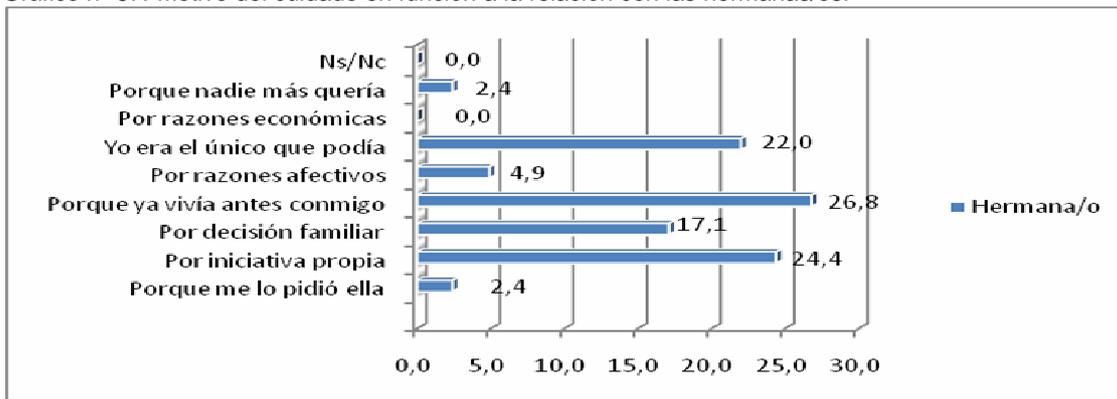
Gráfico nº 66: Motivo del cuidado en función a la relación con las nietas y nietos.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En lo que se refiere a los cuidados promovidos por los hermanos el mayor peso recae en “el querer hacerlo”, basado en las circunstancias de convivencia anterior a la aparición de la situación de dependencia, ascendiendo casi al 27,0%. Igualmente, el siguiente motivo que genera la atención entre los hermanos proviene de la propia iniciativa de la persona que cuida, llegando a alcanzar el 24,4%, mientras que en un porcentaje muy bajo (2,4%) se realiza dicha actividad porque nadie más podía hacerlo. No aparece ningún caso de cuidado entre hermanos por razones económicas.

Gráfico nº 67: Motivo del cuidado en función a la relación con las hermanas/os.

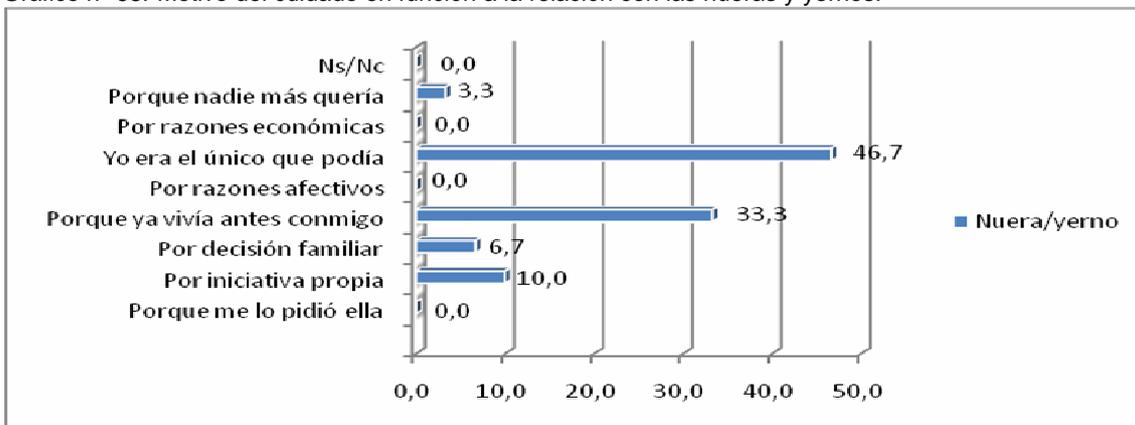


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Si nos centramos en el cuidado proporcionado por los hijos políticos (nueras y yernos), se observa que las atenciones basadas en “el querer hacerlo” se reducen, puesto que no llegan al 43,5%, de las cuales la mayoría (un 33,3%) se centran en a la convivencia anterior y sólo se efectúa el cuidado por iniciativa propia de la/el cuidadora/or en un porcentaje bajo (10,0%), no apareciendo ningún caso de cuidado por razones afectivas, algo que sin duda, nos llama la atención.

Si bien, aunque la mayoría de las situaciones de cuidado efectuadas por las nueras o yernos se fundamentan en el “deber de hacer”, estas son realizadas en un 46,7% por motivos tales como por ser ella la única persona que podía hacerse cargo. Un 6,7% por decisión familiar y porque no había nadie más que quisiera hacerlo en un 3,3%. En nuestro estudio, este tipo de cuidados son los únicos en los que la persona en situación con dependencia no solicita que esta parte de la familia les cuide.

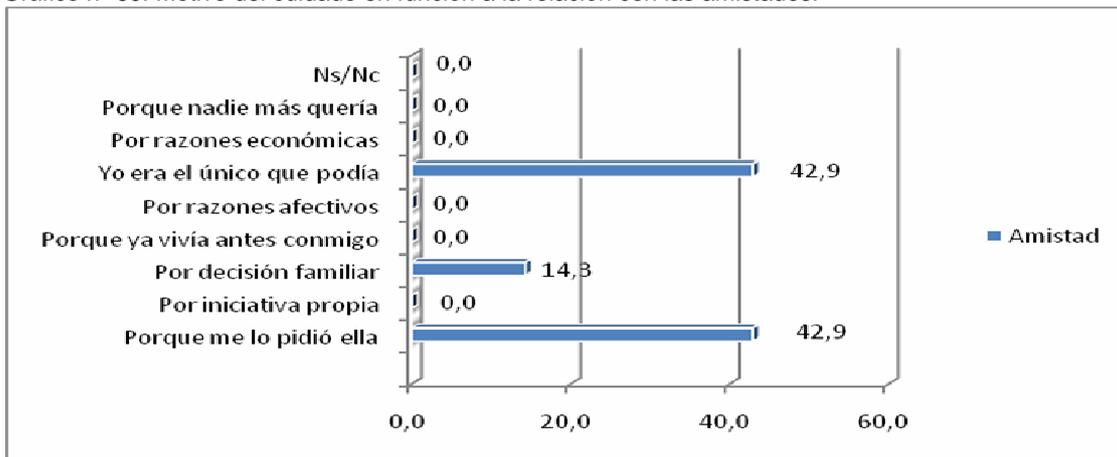
Gráfico nº 68: Motivo del cuidado en función a la relación con las nueras y yernos.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como era de esperar, el cuidado propiciado por los amigos recae mayoritariamente en la petición de ayuda de la persona a la que atienden, llegando a estar representado en un 42,9%, al igual que ocurre cuando el amigo considera que era él el único que podía llevar a cabo el cuidado.

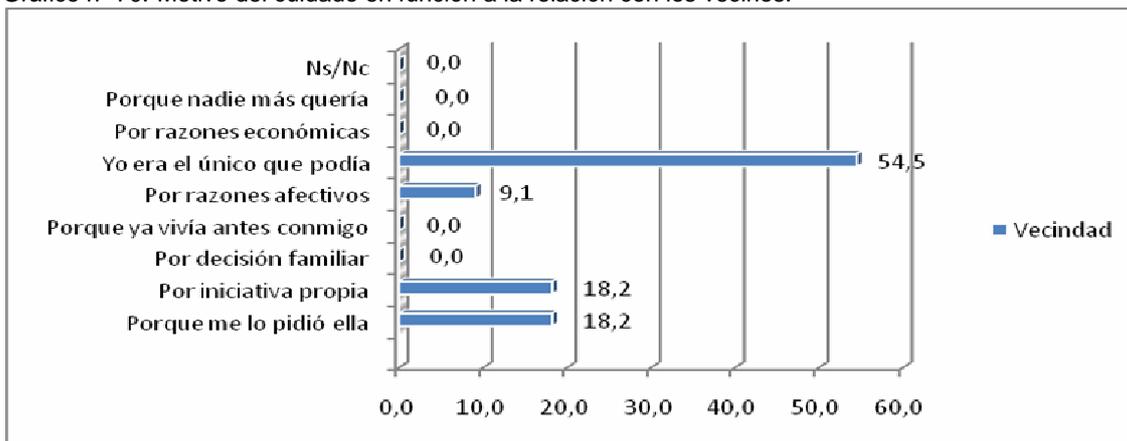
Gráfico nº 69: Motivo del cuidado en función a la relación con las amistades.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Si se observa el cuidado prestado por los vecinos vemos que, más de la mitad de esta población (un 54,5%) desempeña esta función por el “deber de hacerlo” al ser el único que podía, mientras que realizan el cuidado basado en “el querer hacerlo” un 14,3%, por iniciativa propia.

Gráfico nº 70: Motivo del cuidado en función a la relación con los vecinos.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Del análisis anterior, se observa la tendencia de que las personas pertenecientes al vínculo relacional más cercano (primer y segundo grado de consanguinidad) desempeñan más habitualmente la función de cuidado por motivos de cariño y protección. Cuestión que difiere con respecto a los motivos en los que se basa el cuidado cuando se trata del resto de las personas del vínculo relacional en que las razones para cuidar están basadas en el deber de hacerlo.

Para poder entender más fácilmente los motivos que dieron lugar a asumir el cuidado por parte de la persona cuidadora, es conveniente que analicemos cómo eran las relaciones antes de que apareciese, entre las partes que componen el cuidado, la situación de dependencia.

Cuando las relaciones anteriores están asentadas en la intimidad y en el afecto, casi una tercera parte del cuidado (31,1%) es efectuado por iniciativa propia de la/el cuidadora/or, con un porcentaje algo menor (un 23,9%) aparecen las situaciones basadas en la convivencia anterior y por motivos afectivos en un 12,7% de las situaciones.

Sin embargo, cuando las relaciones anteriores son consideradas normales, la decisión del cuidado se toma en un 26,4% de los casos por la convivencia anterior, y en un 20,0% por decisión familiar, mientras que sólo en un 16,8% es la/el propia/o cuidadora/or quien lo decide, *motu proprio*.

Aún cuando las relaciones previas son frías y distantes, siguen generando cuidados hasta en una cuarta parte de las ocasiones a petición de la persona que precisa la atención y de forma semejante, se observa esta circunstancia cuando no hay nadie más que pueda ejercer el rol de cuidadora/or (37,5% de las situaciones), mientras que no se da ningún caso de cuidado por iniciativa propia de la cuidadora o cuidador.

Pero lo que más nos llama la atención, es ver como aparecen situaciones en las que aun no habiendo ninguna relación entre las partes que conforman el cuidado, se prestan atenciones a las personas que lo necesitan por dos motivos o razones: bien porque lo pida la propia persona que necesita de la ayuda o bien, porque la persona que ejerce de cuidadora/or es la única que podía hacerlo, (en ambos casos con un porcentaje cercano al 43,0%).

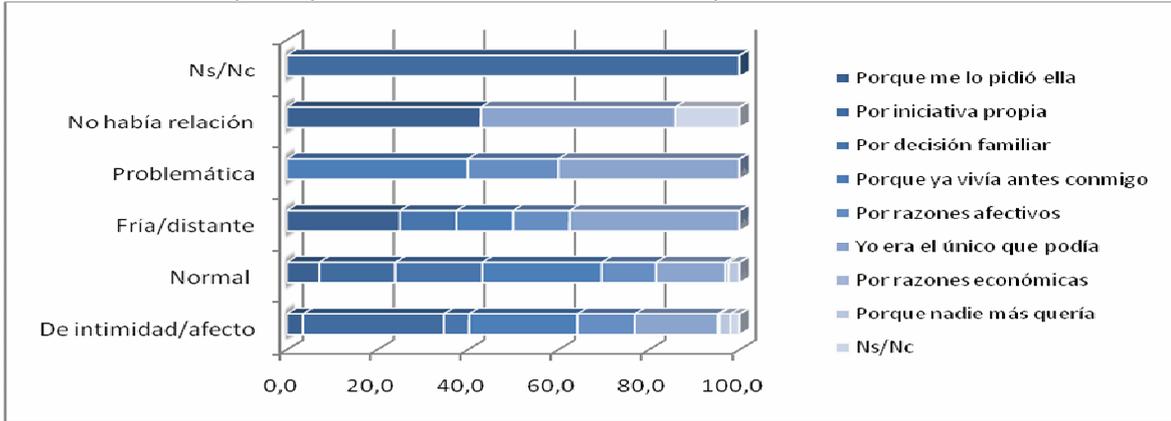
Ya por último, analizaremos el cuidado que se presta cuando las relaciones son catalogadas como problemáticas. En este caso, el cuidado existía una convivencia previa o cuando la persona que cuida es la única que podía hacerlo, (en ambos casos se alcanza un 40,0% de los casos observados), disminuyendo hasta la mitad (20,0%) cuando el cuidado es proporcionado por motivos afectivos.

Tabla nº 58: Motivo por el que se cuida en función de la relación previa con el atendido.

Motivo por el que cuida	Relación anterior con el atendido						Total
	De intimidad y afecto	Normal	Fría y distante	Problemática	No había relación	Ns/Nc	
Porque me lo pidió ella	3,6	7,2	25,0	0,0	42,9	0,0	5,8
Por iniciativa propia	31,1	16,8	0,0	0,0	0,0	100,0	25,8
Por decisión familiar	5,6	19,2	12,5	0,0	0,0	0,0	9,8
Porque ya vivía antes conmigo	23,9	26,4	12,5	40,0	0,0	0,0	24,0
Por razones afectivas	12,7	12,0	12,5	20,0	0,0	0,0	12,3
Yo era el único que podía	18,3	15,2	37,5	40,0	42,9	0,0	18,3
Por razones económicas	0,4	0,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
Porque nadie más quería	2,4	2,4	0,0	0,0	0,0	0,0	2,3
Ns/Nc	2,0	0,0	0,0	0,0	14,3	0,0	1,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 71: Motivo por el que se cuida en función de la relación previa con el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como ya hemos comentado, la realización y la intensidad de las tareas que son llevadas a cabo por las/os cuidadoras/es familiares o del entorno varían en función de la naturaleza y el grado de dependencia que presenta la persona que está siendo atendida.

La mayor incidencia de cuidados viene establecida, como es lógico pensar, por la mala salud de la persona a la que se cuida. Tanto es así, que cuando el estado de salud del afectado está muy deteriorado, éste es atendido por iniciativa propia de la/el cuidadora/or en el 32,1% de los casos, mientras que el 14,5% lo hace por razones afectivas y sólo en un 1,5% de los casos la ayuda es solicitada por el propio enfermo.

En las situaciones en las que la persona atendida se encuentra realmente mal, el desempeño del rol de cuidadora/or por iniciativa propia no sobrepasa el 14,0% de los casos, mientras que el 27,8% de las veces el cuidado se presta por no haber otra persona que pudiera hacerlo o en un 16,7% por razones afectivas. Cuando la salud de la persona que se atiende es regular, suele ser ella misma la que pide o solicita el cuidado (12,2%) y en el doble de los casos (24,4%) esta atención se realiza por iniciativa del cuidador. Tenemos que destacar que el motivo por el que más se cuida en estas circunstancias, es por la convivencia anterior, llegándose al 26,7% de los casos.

Las personas en situación de dependencia que gozan de una salud “buena”, aunque tengan achaques, reciben los apoyos de los cuidadores que ya convivían con ellos antes de producirse la situación de dependencia (22,9%), de los cuidadores que consideran que son los únicos que podía cuidarlos (22,9%) y de los que lo hacen por motivos afectivos (17,1%). Estas personas en situación de dependencia son los que más cuidados reciben por cuestiones económicas, llegando a alcanzar hasta un 5,7% de las ocasiones.

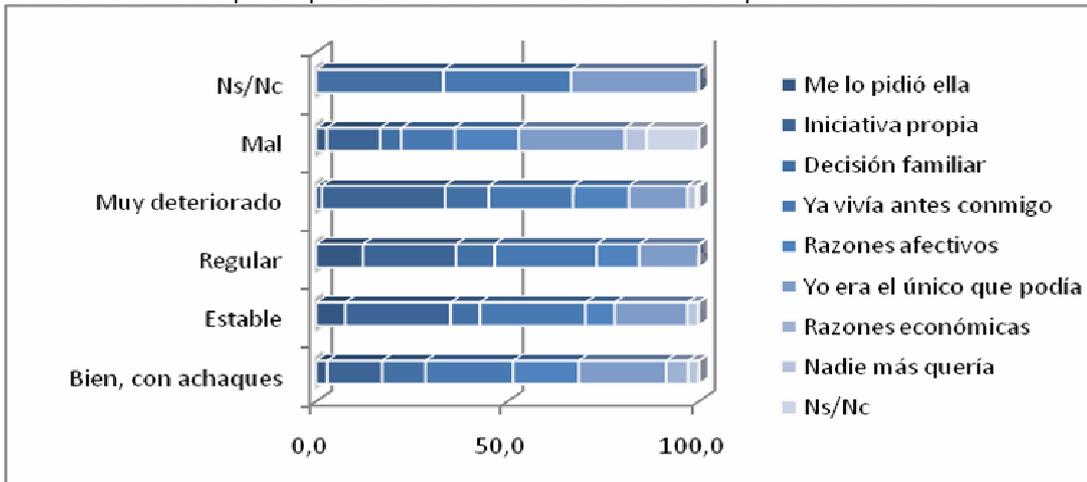
La tendencia que se manifiesta es que cuando el estado de salud de la persona atendida es estable, mayor petición de ayuda solicita esta persona alcanzando un 7,6%, mientras que si la persona que se encuentra en situación de dependencia está muy deteriorada, es la propia cuidadora/or informal la que decide, por iniciativa propia prestarle ayuda en más de un 32,0% de las veces. En los casos en los que la persona atendida se encuentra regular de salud, el mayor peso de la prestación de cuidados recae en el motivo de la convivencia anterior hasta en un 26,7% de las situaciones analizadas.

Tabla nº 59: Motivo por el que se cuida en función de la salud de la persona atendida.

Motivo por el que cuida	Salud de la persona en situación de dependencia						Total
	Bien, con achaques	Estable	Regular	Muy deteriorado	Mal	Ns/Nc	
Porque me lo pidió ella	2,9	7,6	12,2	1,5	2,8	0,0	5,8
Por iniciativa propia	14,3	27,6	24,4	32,1	13,9	0,0	25,8
Por decisión familiar	11,4	7,6	10,0	11,5	5,6	33,3	9,8
Porque ya vivía antes conmigo	22,9	27,6	26,7	22,1	13,9	33,3	24,0
Por razones afectivas	17,1	7,6	11,1	14,5	16,7	0,0	12,3
Yo era el único que podía	22,9	19,0	15,6	15,3	27,8	33,3	18,3
Por razones económicas	5,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
Porque nadie más quería	2,9	2,9	0,0	2,3	5,6	0,0	2,3
Ns/Nc	0,0	0,0	0,0	0,8	13,9	0,0	1,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 72: Motivo por el que se cuida en función de la salud de la persona atendida.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Otra variable que queremos analizar en nuestro estudio, es conocer cómo influye la frecuencia con la que se cuidaba con anterioridad a la aparición de la necesidad continuada de ayuda, en función de la motivación de la persona cuidadora.

De la población total que ahora ejerce de cuidadora/or, a petición del atendido, nunca habían cuidado con anterioridad a esta persona un 13,3% de las personas cuidadoras, mientras que el porcentaje de los que siempre habían atendido a las necesidades de la persona que ahora está siendo cuidada, asciende al 58,0%.

Así mismo, se observa que cuando el motivo por el que se cuida es por voluntad propia, la experiencia previa de cuidado se da con una frecuencia del 72,8% de los casos, si bien es necesario aclarar, que el 9,7% de las ocasiones, nunca antes se realizó esta acción.

Datos muy similares se dan cuando la persona cuidadora y cuidada tienen una experiencia previa de convivencia a la aparición de la enfermedad incapacitante hasta en un 68,8%, como podemos observar en la tabla siguiente.

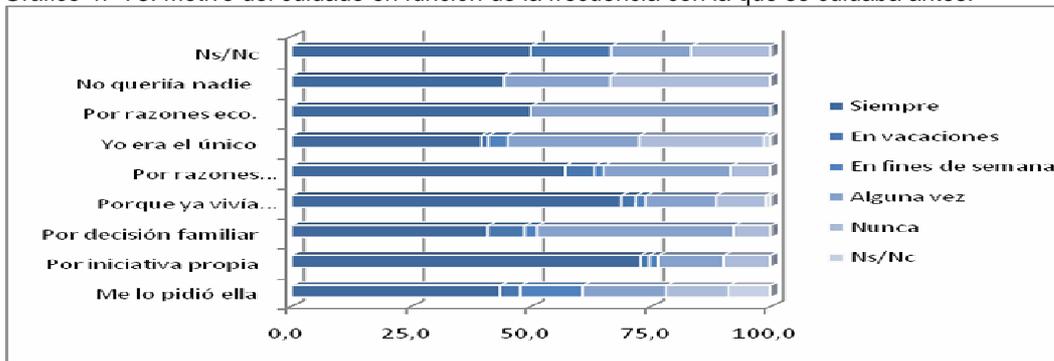
La situación cambia cuando los motivos que generan el cuidado son los económicos, ya que en este caso, la mitad de las personas cuidadoras lo hacían constantemente y la otra mitad sólo cuidaban esporádicamente.

Tabla nº 60: Motivo del cuidado en función de la frecuencia con la que se cuidaba antes.

Con qué frecuencia le cuidaba antes	Motivo por el que cuida									Total
	Me lo pidió ella	Por iniciativa propia	Por decisión familiar	Ya vivía antes conmigo	Por razones afectivas	Era el único que podía	Por razones económicas	Nadie más quería	Ns/Nc	
Siempre	43,5	72,8	41,0	68,8	57,1	39,7	50,0	44,4	50,0	58,0
En vacaciones	4,3	1,9	7,7	3,1	6,1	1,4	0,0	0,0	16,7	3,5
En fines de semana	13,0	1,9	2,6	2,1	2,0	4,1	0,0	0,0	0,0	3,0
Alguna vez	17,4	13,6	41,0	14,6	26,5	27,4	50,0	22,2	16,7	21,3
Nunca	13,0	9,7	7,7	10,4	8,2	26,0	0,0	33,3	16,7	13,3
Ns/Nc	8,7	0,0	0,0	1,0	0,0	1,4	0,0	0,0	0,0	1,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 73: Motivo del cuidado en función de la frecuencia con la que se cuidaba antes.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A partir de las entrevistas en profundidad realizadas se pudo comprobar, que ninguna de las personas cuidadoras con las que se mantuvo dicha entrevista llevaba menos de diez años prestando atenciones y cuidados continuados. Esta situación repercutía, en casi todos ellos, negativamente, causándoles sensaciones de desánimo, agotamiento y a veces hasta de apatía.

En la parte teórica del trabajo, se estableció cuáles eran las actividades que realizan o ayudan a realizar habitualmente las/os cuidadoras/es principales a la persona a la que atienden, divididas en cuatro grandes bloques: actividades de atención personal, actividades instrumentales, de vigilancia y actividades de acompañamiento. Las tareas desarrolladas son muy variadas y su puesta en práctica resulta muy variable dependiendo de las necesidades que presente la persona que se encuentra en situación de dependencia.

Es por este motivo por el que, no sólo nos centraremos en los años de cuidado, sino que tenemos también en cuenta el tiempo de dedicación a cada una de las actividades que se le realizan al atendido, sin entrar en la pormenorización de los tiempos dedicados a cada una de las tareas efectuadas en las distintas actividades. Es la justificación de este planteamiento, la que viene dada por el hecho de que cada persona requiere unas atenciones las cuales son realizadas de distinta forma dependiendo, entre otras circunstancias, del tipo de padecimiento sufrido, del momento en el que se encuentra el enfermo o de las habilidades y destrezas que tenga la persona que atiende.

Lo que si se ha podido medir, es la relación entre el tiempo que se lleva cuidando y el motivo que dio lugar al cuidado, obteniéndose que un 56,5% de las personas cuidadoras llevan ejerciendo como tal, por un tiempo superior a cuatro años y menos de la cuarta parte desarrollan esta función desde hace dos años o menos.

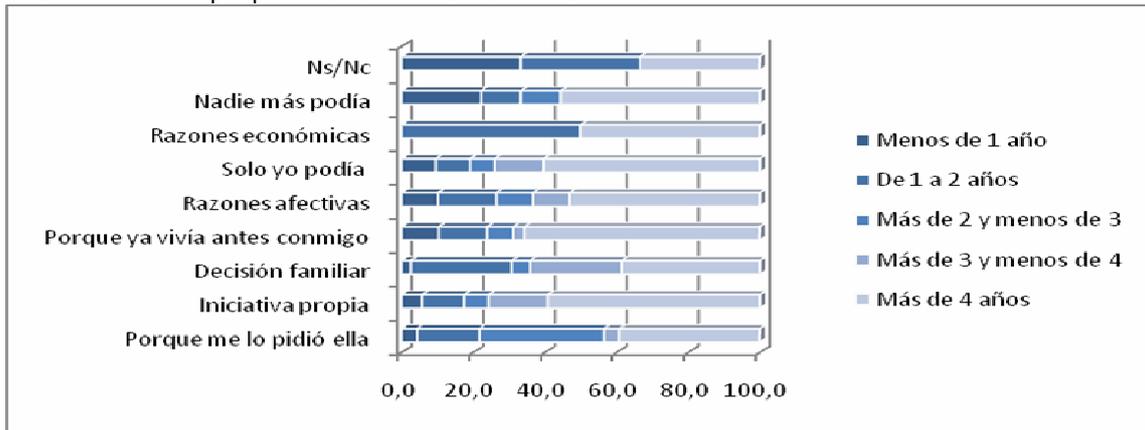
Si analizamos más pormenorizadamente los motivos por los que se cumple dicha labor de larga duración obtenemos que, la convivencia anterior (65,6%), seguido de la atención basada en la obligatoriedad, al ser esta la única persona que podía desempeñar esta función (60,3%) y disminuyendo (59,2%) las situaciones en las que el cuidado se presta por propia iniciativa de la/el cuidadora/or, son las razones que argumenta la persona cuidadora para ejercer las actividades de cuidado durante más tiempo.

Tabla nº 61: Tiempo que se dedica al cuidado en función del motivo.

Tiempo que lleva cuidando	Motivo por el que cuida									Total
	Me lo pidió ella	Por iniciativa propia	Por decisión familiar	Ya vivía antes conmigo	Por razones afectivas	Era el único que podía	Por razones económicas	Nadie más quería	Ns/Nc	
Menos de 1 año	4,3	5,8	2,6	10,4	10,2	9,6	0,0	22,2	33,3	8,5
De 1 a 2 años	17,4	11,7	28,2	13,5	16,3	9,6	50,0	11,1	33,3	14,8
Más de 2 y menos de 3	34,8	6,8	5,1	7,3	10,2	6,8	0,0	11,1	0,0	8,8
Más de 3 y menos de 4	4,3	16,5	25,6	3,1	10,2	13,7	0,0	0,0	0,0	11,5
Más de 4 años	39,1	59,2	38,5	65,6	53,1	60,3	50,0	55,6	33,3	56,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 74: Tiempo que se dedica al cuidado en función del motivo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como ya se expuso con anterioridad, la mayor cantidad de cuidados son proporcionados entre personas que conviven bajo el mismo techo, sin tener que desplazarse para ello (85,8%), independientemente de cuál sea el motivo que les mueva a tal acción. En el extremo opuesto nos encontramos a un 4,0% de cuidadores que tienen que desplazarse más de 5 km para realizar dicho fin.

Si analizamos más detalladamente la primera de las anteriores situaciones podemos comprobar, como resulta lógico, que el 96,9% de los cuidadores que no se tienen que desplazar es porque residen en el mismo lugar que la persona atendida y tan sólo un 3,1% lo tienen que hacer a la vivienda colindante.

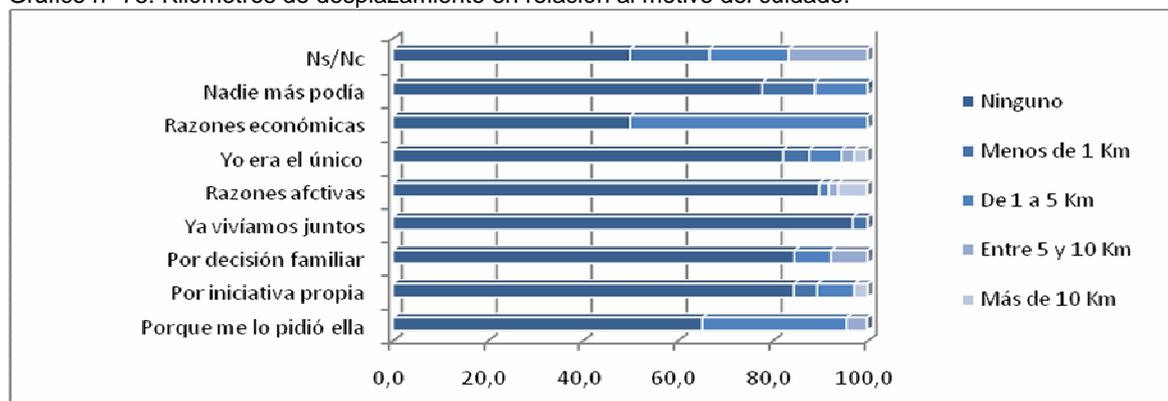
Si el motivo es de índole afectiva, el cuidador puede llegar a desplazarse más de 10 km en el 6,1% de los casos. Curiosamente, si la motivación es de tipo económico nos encontramos, por un lado, al 50,0% de los cuidadores que no se tienen que desplazar, y por otro al 50,0% que lo hacen hasta 5km.

Tabla nº 62: Kilómetros de desplazamiento en relación al motivo del cuidado.

Kilómetros de desplazamiento	Motivo por el que cuida									
	Porque me lo pidió ella	Por iniciativa propia	Por decisión familiar	Porque ya vivía antes conmigo	Por razones afectivas	Yo era el único que podía	Por razones económicas	Porque nadie más quería	Ns/Nc	Total
Ninguno	65,2	84,5	84,6	96,9	89,8	82,2	50,0	77,8	50,0	85,8
Menos de 1 Km	0,0	4,9	0,0	3,1	0,0	5,5	0,0	11,1	16,7	3,5
De 1 a 5 Km	30,4	7,8	7,7	0,0	2,0	6,8	50,0	11,1	16,7	6,8
Más de 5 y menos de 10 Km	4,3	0,0	7,7	0,0	2,0	2,7	0,0	0,0	16,7	2,0
Más de 10 Km	0,0	2,9	0,0	0,0	6,1	2,7	0,0	0,0	0,0	2,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 75: Kilómetros de desplazamiento en relación al motivo del cuidado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una vez que se conocen los motivos y las razones que dan lugar al cuidado, es oportuno que nos detengamos a analizar si estos influyen y de qué manera en la obtención de ayuda que las/os cuidadoras/es reciben de las otras personas que integran el vínculo relacional.

La población objeto de estudio en Galicia recibe mucho apoyo del resto de los integrantes del vínculo familiar de forma habitual (tanto si piden ayuda como sin necesidad de pedirla) en el 60,1% de los casos, sólo percibe apoyos en alguna ocasiones(algunas veces, muy pocas o cuando le ven agotado) en un 28,8% y nunca es receptor de ayuda por el resto de los integrantes del vínculo en el 8,8% de las veces, lo que significa que la unidad familiar en Galicia suele ser aprovisionar de apoyos a los cuidadores principales de las personas en situación de dependencia.

Cuando la atención está basada en la convivencia previa, la ayuda que le presta el resto de los integrantes del vínculo relacional asciende a un 60,4%. Obtienen dicha ayuda siempre que lo piden hasta en una tercera parte de las veces, disminuyendo la ayuda percibida sin necesidad de pedirla a un 27,1%. No obstante hay que tener en cuenta que no reciben nunca ayuda en el 10,4% de los casos.

En las situaciones en que el cuidado surge por razones afectivas la persona cuidadora percibir bastantes apoyos de otros familiares (61,2%), observándose que en un 16,3% los reciben siempre que lo solicita y en un 45,0% de las veces los reciben sin necesidad de pedirlos.

Ante las situaciones de cuidado en el que la persona lo realiza por ser el único que podía hacerlo vemos, que reciben apoyo siempre que lo solicitan en un 23,3% y sin necesidad de pedirlo en un porcentaje algo superior (24,7%), adquiriendo el apoyo necesario en el 58,0% de las veces.

Las personas que dedican parte de su tiempo al cuidado habitual de otras personas por voluntad propia, son los que reciben más ayuda (70,0%) de los demás integrantes del vínculo relacional. Este apoyo es percibido siempre que lo piden en un porcentaje de casi un 40,0% de las veces e igualmente lo perciben sin necesidad de pedirlo en un 30,0%, mientras que nunca reciben ayuda en un el 10,7% de las situaciones.

Cuando el motivo del cuidado surge de la petición de ayuda del propio atendido vemos, que las personas cuidadora cuentan con apoyos en un 65,2% de las veces, mientras que sólo lo perciben en algunas ocasiones en el 34,7%, no apareciendo ningún caso en el que no reciban apoyo de algún integrante del vínculo relacional.

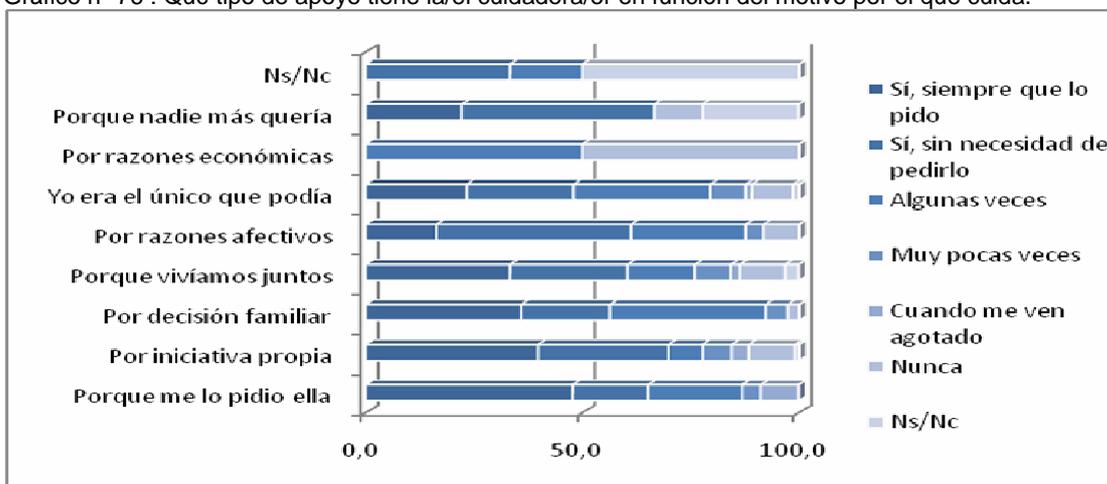
Se presenta una situación totalmente diferente a la anterior, cuando las razones que dan lugar al cuidado son meramente económicas, pues en esos casos los cuidadores/as apenas o nunca reciben ayuda de los integrantes de la unidad familiar.

Tabla nº 63: Qué tipo de apoyo tiene la/el cuidadora/or en función del motivo por el que cuida.

Tipo de apoyo	Motivo por el que cuida									Total
	Porque me lo pidió ella	Por iniciativa propia	Por decisión familiar	Porque ya vivía antes conmigo	Por razones afectivas	Yo era el único que podía	Por razones económicas	Porque nadie más quería	Ns/Nc	
Sí, siempre que lo pido	47,8	39,8	35,9	33,3	16,3	23,3	0,0	22,2	0,0	31,3
Sí, sin necesidad de pedirlo	17,4	30,1	20,5	27,1	44,9	24,7	0,0	44,4	33,3	28,8
Algunas veces	21,7	7,8	35,9	15,6	26,5	31,5	50,0	0,0	16,7	20,0
Muy pocas veces	4,3	6,8	5,1	8,3	4,1	8,2	0,0	0,0	0,0	6,5
Cuando me ven agotado	8,7	3,9	0,0	2,1	0,0	1,4	0,0	0,0	0,0	2,3
Nunca	0,0	10,7	2,6	10,4	8,2	9,6	50,0	11,1	0,0	8,8
Ns/Nc	0,0	1,0	0,0	3,1	0,0	1,4	0,0	22,2	50,0	2,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009

Gráfico nº 76 : Qué tipo de apoyo tiene la/el cuidadora/or en función del motivo por el que cuida.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

VII.5.- Analizar las actividades y condiciones del cuidado y las principales dificultades presentadas por la/el cuidadora/or.

La presencia de una persona afectada por una situación de dependencia puede generar en la unidad familiar una gran inestabilidad. Los primeros momentos de la enfermedad se caracterizan por el desconcierto y la incertidumbre. Los mayores conflictos emocionales, surgen en los momentos de crisis, mientras que cuando se tiene la certeza del diagnóstico de la enfermedad y de la situación de dependencia que ella va a generar, es cuando aflora el estrés y los sentimientos de culpabilidad como los más habituales.

En muchas de las ocasiones se da por hecho quién va a ser la persona cuidadora principal y quiénes son los que van a prestarle los apoyos secundarios. Estos supuestos se confirman cuando se hace patente la situación de dependencia y la familia se sumerge en la vorágine del cambio (cuya duración nunca viene establecida de antemano) y comienza a organizarse para proporcionarle a la persona en situación de dependencia las adecuadas atenciones de cuidado, siendo en este momento, cuando también se inicia la búsqueda de los apoyos o servicios formales adecuados a la nueva situación.

La disminución progresiva de las capacidades de la persona que presenta una dependencia grave o severa, genera una reducción de las habilidades de pensamiento, raciocinio y movilidad, las cuales repercuten directamente en el incremento de dificultades que afecta a su autonomía y en el aumento de la necesidad de ayuda de una o varias personas para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Las consecuencias que trae consigo la enfermedad y que son afectan tanto a la persona en situación de dependencia, como a su familia, y en especial, a la/el cuidadora/or habitual, nos sirven para profundizar en las distintas etapas de adaptación a la situación y a los cambios que se producen, tanto dentro como fuera de la estructura familiar.

El fin principal de este capítulo es conocer las actividades y tareas que realiza la persona cuidadora, para prestar atención a la persona que por sí sola no es capaz de ejecutar las actividades propias de la vida diaria. Como ya hemos analizado en otros momentos, estas suelen realizarse dentro de la propia unidad familiar puesto que es en ella, en la que recae el cuidado en la mayoría de las ocasiones. Así mismo estas actividades llevan aparejadas una serie de secuelas en la persona que desarrolla el rol de cuidadora/or en el tiempo y con una frecuencia nunca determinada con anterioridad.

Para poder obtener una visión global es conveniente recordar que el proceso de cuidado no sólo entraña el conocer las necesidades que presenta la persona a la que se atiende, sino que es imprescindible ofrecerle las respuestas adecuadas, según las características presentadas en cada momento. El tipo de enfermedad y las secuelas que padece la persona atendida redundarán, sin lugar a dudas, en una mayor o menor necesidad de apoyo y en el tipo de actividades que se han de realizar por parte de la/el cuidadora/or.

A continuación analizaremos cuales son las actividades más usuales que desempeñan las/os cuidadoras/es principales en función de los padecimientos sufridos por la persona a la que se le proporcionan dichos cuidados.

Dentro de las actividades de cuidados personales, se incluyen todas las tareas relacionadas con proporcionar alimentos o cuidados y con el aseo personal (tales como baño, vestido e higiene en general) y son realizadas diariamente el 84,3% de los casos. El resto de las personas cuidadoras prestan estos servicios con una frecuencia mucho más amplia en el 13,6% de las ocasiones, o incluso, no lo hacen nunca en el 2,3% de las veces. De este análisis, podemos concluir que el 15,7% de las/os cuidadoras/os que no prestan de forma habitual las atenciones personales, tienen que contar con apoyos formales o con la ayuda de otros miembros de la unidad familiar para la realización de las mismas.

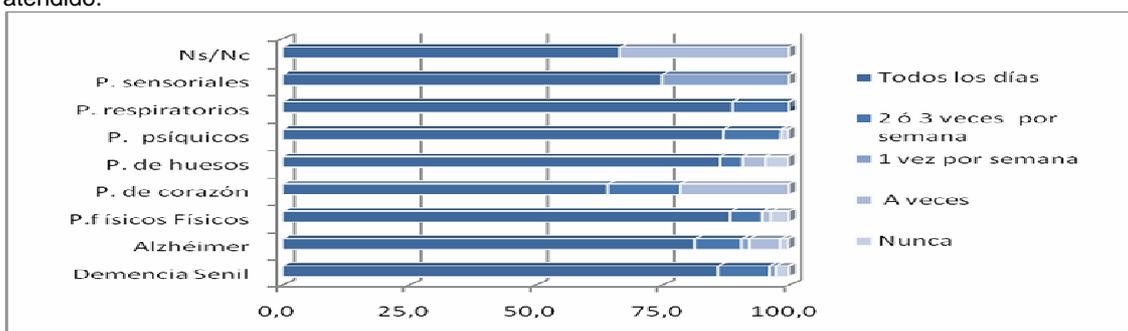
Independientemente de la enfermedad que padezca la persona atendida, vemos que en todas ellas que los cuidados personales son realizados diariamente en porcentajes muy elevados. Si bien creemos oportuno destacar, en el 21,4% de los casos dicho cuidado sólo se les brinda algunas veces a los enfermos con problemas cardiovasculares y estos cuidados le son proporcionados una vez por semana el 25,0% por las personas cuidadoras en el caso de problemas sensoriales.

Tabla nº 64: Realización de actividades de cuidados personales en función a la enfermedad del atendido.

Cuidados personales	Qué enfermedad padece el atendido									
	Demencia senil	Alzhéimer	Problemas físicos	Problemas de corazón	Problemas de huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	Total
Todos los días	86,1	81,5	88,4	64,3	86,4	87,1	88,9	75,0	66,7	84,3
2 ó 3 veces por semana	10,1	9,2	6,3	14,3	4,5	11,4	11,1	0,0	0,0	8,8
1 vez por semana	1,3	1,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	25,0	0,0	1,3
A veces	0,0	6,2	1,8	21,4	4,5	0,0	0,0	0,0	33,3	3,5
Nunca	2,5	1,5	3,6	0,0	4,5	1,4	0,0	0,0	0,0	2,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 77: Realización de actividades de cuidados personales en función a la enfermedad del atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Dentro de las actividades domésticas podemos incluir las relacionadas con hacer la compra, elaboración de comidas, limpieza de la ropa así como el mantenimiento de la casa o la administración del hogar. El 79,0% de las personas cuidadoras realizan estas actividades diariamente, mientras el 12,0% las llevan a cabo en dos o tres ocasiones por semana, en un 1,8% de las ocasiones, las/os cuidadoras/es no realizan nunca dichas actividades. Podemos concluir también en estos casos, que la persona responsable del cuidado cuenta con algún tipo de ayuda interna o externa para realizar estas actividades con una frecuencia determinada.

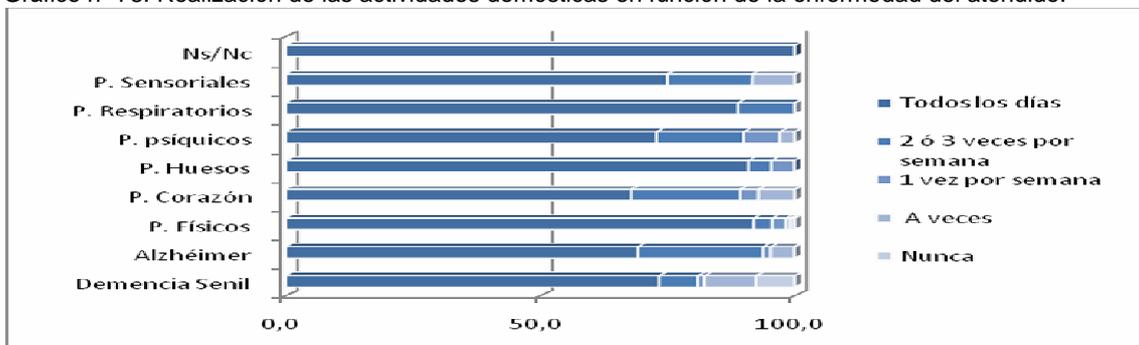
Si pormenorizamos más en el análisis de los cuidados que reciben diariamente las personas en situación de dependencia en relación a las actividades domésticas, podemos establecer dos grandes grupos de personas en situación de dependencia: por un lado tenemos a las personas con problemas físicos (físicos, óseos y respiratorios), que debido a su falta o reducida movilidad, obtienen los porcentajes más altos de ayuda diaria, y por otro lado, aquellos que tienen sus facultades psíquicas deterioradas (demencia senil, psíquicos y alzhéimer), las cuales obtendrán más ayuda en las actividades de compañía, precisamente por sus características y que requieren de mayora control y vigilancia.

Tabla nº 65: Realización de las actividades domésticas en función de la enfermedad del atendido.

Actividades domésticas	Enfermedad que padece el atendido									Total
	Demencia senil	Alzhéimer	Problemas físicos	Problemas de corazón	Problemas de huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	
Todos los días	73,4	69,2	92,0	67,9	90,9	72,9	88,9	75,0	100,0	79,0
2 ó 3 veces por semana	7,6	24,6	3,6	21,4	4,5	17,1	11,1	16,7	0,0	12,0
1 vez por semana	1,3	1,5	2,7	3,6	4,5	7,1	0,0	0,0	0,0	3,0
A veces	10,1	4,6	0,9	7,1	0,0	2,9	0,0	8,3	0,0	4,3
Nunca	7,6	0,0	0,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 78: Realización de las actividades domésticas en función de la enfermedad del atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las actividades cotidianas son aquellas relacionadas con el acompañamiento de la persona en situación de dependencia para realizar distintas tareas fuera del hogar, como el salir a la calle o realizar gestiones sanitarias, económicas o de otra índole. Estas suelen efectuarse diariamente con una frecuencia más baja que las analizadas con anterioridad en las mismas circunstancias (56,0%). Sin embargo observamos que la frecuencia se incrementa con respecto a las actividades de cuidados personales y domésticas, cuando las actividades cotidianas se realizan tan sólo algunas veces a la semana.

La realización o no de estas actividades cotidianas por la/el cuidadora/or principal dependerá mucho, del grado y nivel de dependencia y de la necesidad de control y vigilancia que tenga la persona que está siendo cuidada. Esto es así, ya que no siempre existe la posibilidad de realizar dichas actividades acompañado por la persona atendida o de dejarla sola durante el tiempo que dure la gestión. Por este motivo es imprescindible contar con apoyos secundarios, bien para la realización de las actividades mencionadas o bien para la atención directa de la persona atendida mientras la persona cuidadora realiza las diligencias mencionadas.

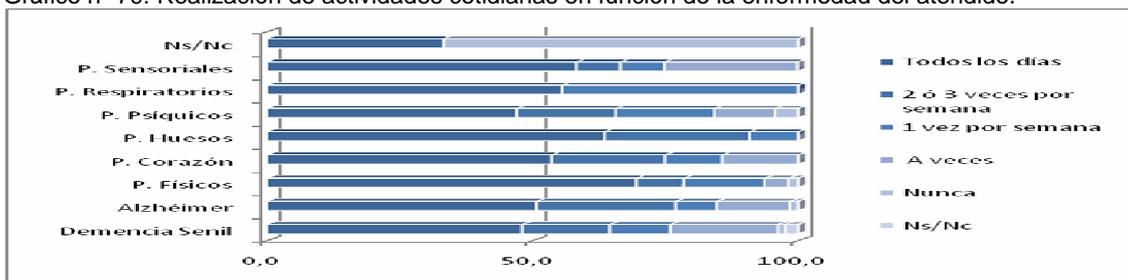
En el 69,6% este tipo de actividades se suele realizar más diariamente a las personas que padecen algún tipo de problema físico, siendo menor la ejecución diaria de dichas actividades cuando se trata de enfermos psíquicos (47,1%) o de personas con demencia senil (48,1%). Al igual que en el apartado anterior, se observa que a mayor necesidad de cuidados personales directos, menor es el tiempo de dedicación a otras actividades como las cotidianas.

Tabla nº 66: Realización de actividades cotidianas en función de la enfermedad del atendido.

Actividades cotidianas	Enfermedad que padece el atendido en % de filas									Total
	Demencia senil	Alzhéimer	Problemas físicos	Problemas de corazón	Problemas de huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	
Todos los días	48,1	50,8	69,6	53,6	63,6	47,1	55,6	58,3	33,3	56,0
2 ó 3 veces por semana	16,5	26,2	8,9	21,4	27,3	18,6	0,0	8,3	0,0	16,5
1 vez por semana	11,4	7,7	15,2	10,7	9,1	18,6	44,4	8,3	0,0	13,5
A veces	20,3	13,8	4,5	14,3	0,0	11,4	0,0	25,0	0,0	11,3
Nunca	1,3	1,5	1,8	0,0	0,0	4,3	0,0	0,0	66,7	2,3
Ns/Nc	2,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 79: Realización de actividades cotidianas en función de la enfermedad del atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las actividades de compañía proporcionan vigilancia, acompañamiento y entretenimiento a la persona en situación de dependencia y son, como era de esperar, en las que aparece un mayor porcentaje de realización diaria por parte de las personas responsables del cuidado (hasta en un 84,5%).

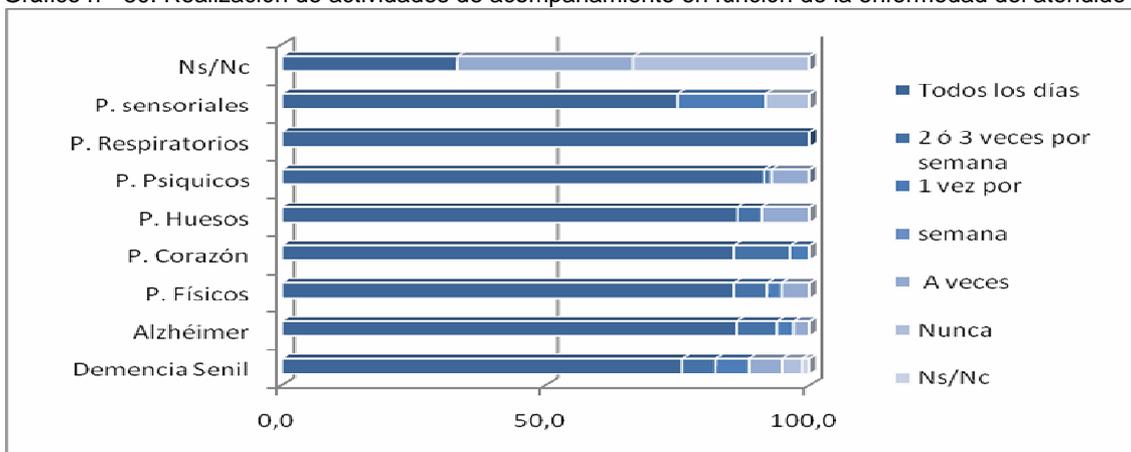
La puesta en práctica de estas actividades está en relación directa con el tipo de enfermedad o padecimiento que sufra la persona atendida, contemplándose que a mayor dependencia, mayor será la frecuencia con la que se realice. Este tipo de actividades se produce sobre todo, cuando hablamos de enfermedades en las que el padecimiento presentado no lleva aparejada la inmovilidad de la persona (como los enfermos psíquicos), sino todo lo contrario, ya que su movilidad puede llegar a ser incontrolable, por lo que requiere de la atención durante las 24 horas del día los 365 días del año.

Tabla nº 67: Realización de actividades de acompañamiento en función de la enfermedad del atendido.

Actividades de compañía	Qué enfermedad padece el atendido									
	Demencia senil	Alzhéimer	Problemas físicos	Problemas de corazón	Problemas de huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	Total
Todos los días	75,9	86,2	85,7	85,7	86,4	91,4	100,0	75,0	33,3	84,5
2 ó 3 veces por semana	6,3	7,7	6,3	10,7	4,5	0,0	0,0	0,0	0,0	5,3
1 vez por semana	6,3	3,1	2,7	3,6	0,0	1,4	0,0	16,7	0,0	3,5
A veces	6,3	3,1	5,4	0,0	9,1	7,1	0,0	0,0	33,3	5,3
Nunca	3,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	8,3	33,3	1,3
Ns/Nc	1,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 80: Realización de actividades de acompañamiento en función de la enfermedad del atendido



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Este análisis detallado de todas las actividades que se llevan a cabo con las personas en situación de dependencia, nos permite valorar el gran esfuerzo diario que realizan las personas responsables de su atención, teniendo muy presente el tipo de enfermedades que sufren las personas atendidas.

A modo de conclusión, obtenemos que las actividades que más requieren las personas en situación de dependencia grave o severa sean las de vigilancia y compañía y los cuidados personales, seguidas de las domésticas y de las cotidianas, cuando estas son efectuadas con una temporalidad diaria.

Las personas que sufren demencia senil reciben una mayor cantidad de cuidados personales (hasta en el 86,1%) y de atenciones de vigilancia y control (en un 75,9%) debido, como ya se ha expuesto anteriormente, a que dicha afección conlleva la reducción del control emocional y cambios de carácter, lo que trae aparejado una necesidad de control continuo para la realización de todas las actividades básicas de la vida diaria.

Los enfermos de alzhéimer requieren de la compañía y vigilancia constante de otras personas en el 86,2% y de los cuidados personales en el 81,5%, pues la pérdida de memoria, acompañada de la imposibilidad para realizar tareas básicas (apraxia), la falta de coordinación muscular (ataxia) o la dificultad en el habla (afasia) repercuten negativamente en su capacidad para poder llevar una vida de forma autónoma y consecuentemente precisan atención de manera diaria para este tipo de actividades.

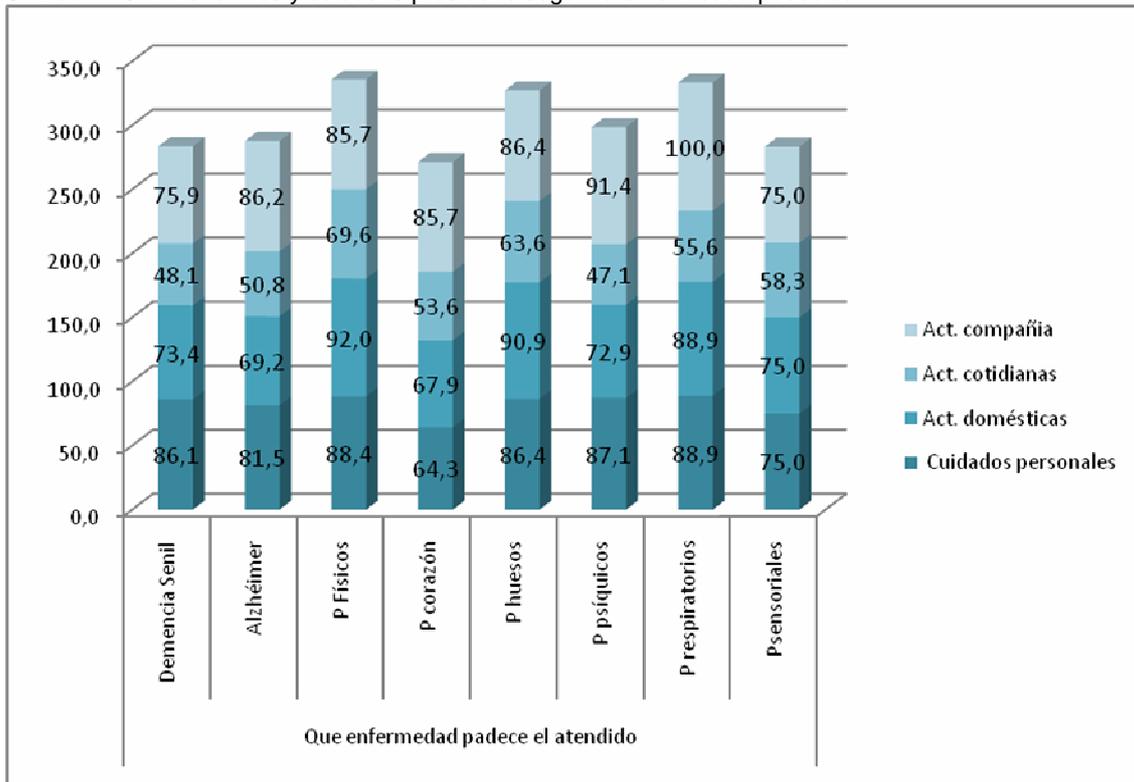
Las personas que presentan problemas físicos, que les resultan incapacitantes debido a su falta de movilidad, demandan ayuda para la realización de las actividades domésticas hasta en el 92,0% de las ocasiones, además de reclamar atención en cuanto a los cuidados personales todos los días en casi un 88,5%. Con un porcentaje similar al anterior, vemos que las personas que padecen problemas óseos, también requieren ayuda en casi un 91,0%, de otras personas para la realización de las actividades domésticas y en los cuidados personales en un 86,4%.

La totalidad de los enfermos con problemas neurológicos necesitan actividades de vigilancia y compañía, así como de los cuidados personales en casi un 90,0% de los casos.

Las personas que sufren una discapacidad psíquica presentan una mayor necesidad de actividades de compañía y vigilancia en más de un 91,0% debido a las crisis, convulsiones, cambios emocionales o de comportamiento que sufren, y en un 87,0% de los casos requieren cuidados personales.

Con estos datos podemos concluir que las personas en situación de dependencia grave o severa necesitan una gran cantidad de apoyo, ya que su vida diaria está llena de grandes condicionamientos. Además, no podemos olvidar, que la persona cuidadora principal cuando realiza estas actividades, recibe ayuda de los demás miembros de la unidad familiar o de las personas del entorno, hipotecándoseles gran cantidad de tiempo diario, lo cual acarrea toda una serie de transformaciones y consecuencias de toda índole en la vida de la familia.

Gráfico nº 81: Atenciones y cuidados prestados según la enfermedad padecida



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una vez analizadas todas las actividades desarrolladas por las/os cuidadoras/es, se observa que las que mayor dificultad presentan a la hora de ser llevadas a cabo, según sus propias experiencias y la tipología de la enfermedad padecida por la persona cuidada, son aquellas relacionadas con la movilidad de la persona atendida (hasta en un 22,8%). Esta actividad se realiza muy frecuentemente a lo largo del día, ya sea para el traslado de un lugar a otro de la casa o fuera de ella, como para efectuar el aseo, darle de comer o hacer las curas o cambios posturales.

Ocurre algo similar con las actividades relacionadas con el aseo, lavado o cambio de ropa o pañal que se llegan a realizar hasta en el 22,0% en varias ocasiones a lo largo del día.

La tercera actividad es la atención continuada (20,0%), que además de agotadora, resulta muy difícil de ejercer, ya que no sólo les quita tiempo de descanso, sino que en algunas ocasiones, las características de la persona cuidada o del contexto en el que se encuentra, hacen muy dificultosa su realización. Si a ello, le añadimos los problemas conductuales que la persona en situación de dependencia pueda sufrir, tales como que no haga ningún tipo de vida social o se niegue a hacer lo que le corresponde en cada momento, o sencillamente no entienda el por qué hay que hacer algo, hace que se incremente la dificultad a la hora de realizar las distintas actividades, generando un sobreesfuerzo en la persona que las lleva a cabo, razón por la que en muchos de los casos analizados necesiten del apoyo de algún miembro del vínculo relacional.

Todas estas situaciones generan una sobrecarga en la/el cuidadora/or que puede derivar en estrés, cansancio, agotamiento y falta de tiempo para tomarse un respiro y retomar fuerzas. A su vez hacen que esta persona vivencia la situación como negativa, obteniendo una mala percepción tanto de su salud física como psíquica, lo que fomentará, en muchas ocasiones, la ingesta de medicación, con el fin de poder seguir el ritmo que las circunstancias o la persona atendida le marca, como se observa en los gráficos siguientes.

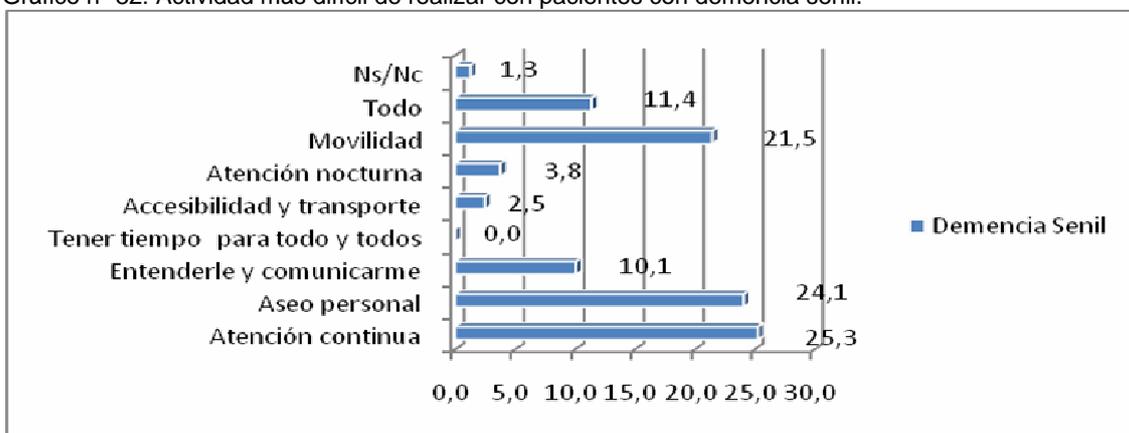
Tabla nº 68: Actividad más difícil en función de la enfermedad del atendido.

Actividad más dificultosa	Qué enfermedad padece el atendido									Total
	Demencia senil	Alzhéimer	Problemas físicos	Problemas de corazón	Problemas de huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	
Atención continua	25,3	23,1	17,9	25,0	18,2	17,1	11,1	8,3	0,0	20,0
Aseo personal	24,1	9,2	17,9	32,1	31,8	30,0	11,1	33,3	33,3	22,0
Entenderle y comunicarme	10,1	9,2	6,3	0,0	0,0	4,3	11,1	8,3	0,0	6,5
Tener tiempo para todo y todos	0,0	0,0	0,9	0,0	0,0	2,9	0,0	0,0	0,0	0,8
Accesibilidad y transporte	2,5	15,4	16,1	0,0	4,5	10,0	0,0	16,7	0,0	10,0
Atención nocturna	3,8	7,7	6,3	0,0	22,7	2,9	0,0	0,0	0,0	5,5
Movilidad	21,5	24,6	25,9	21,4	4,5	25,7	22,2	0,0	66,7	22,8
Todo	11,4	10,8	6,3	10,7	18,2	5,7	0,0	33,3	0,0	9,5
Ns/Nc	1,3	0,0	2,7	10,7	0,0	1,4	44,4	0,0	0,0	3,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las tres actividades catalogadas como más dificultosas por las personas cuidadoras de enfermos con una situación de dependencia son la atención continua, con un 25,3% de los casos, el aseo personas con el 24,1% y la movilidad con un 21,5%, todas ellas muy relacionadas con la pérdida de todas o algunas de las funciones mentales lo que puede llevar aparejada afasia, parálisis e incluso a veces hasta apraxia.

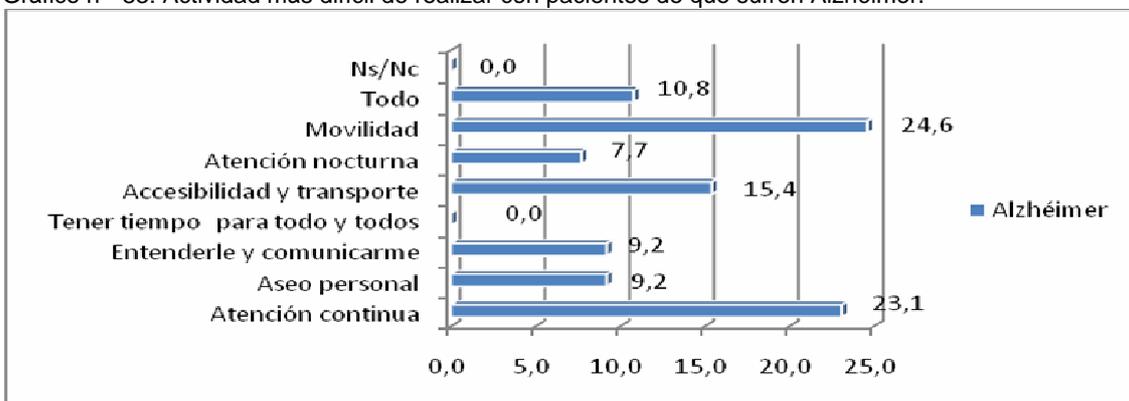
Gráfico nº 82: Actividad más difícil de realizar con pacientes con demencia senil.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las dos actividades que conllevan más esfuerzo para las/os cuidadoras/es que atienden a enfermos de alzhéimer son en primer lugar, la movilidad de la persona (24,6%), en segundo lugar, el control o vigilancia continuada (23,1%) ambas muy relacionadas con el deterioro cognitivo, los trastornos conductuales y la pérdida progresiva de la memoria y otras capacidades mentales.

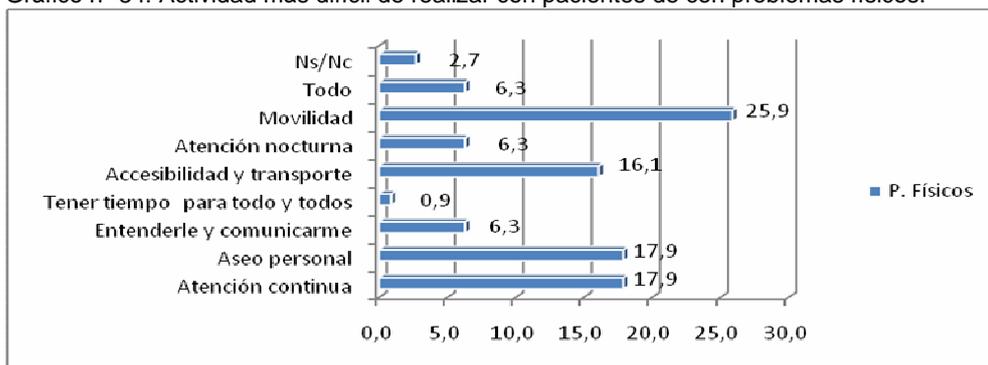
Gráfico nº 83: Actividad más difícil de realizar con pacientes de que sufren Alzhéimer.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las personas que sufren problemas físicos graves suele generar como actividad más dificultosa para la persona cuidadora todas las relacionadas con su movilidad, transporte o sencillamente cambio postural (25,9% de los casos), siendo necesario, en muchas ocasiones, la utilización de medios o instrumentos técnicos o la ayuda de otra persona con el fin de facilitar al máximo la ejecución de dichas actividades.

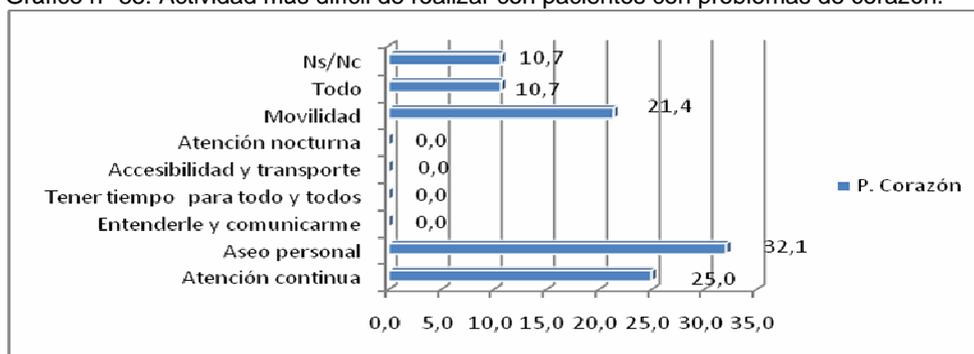
Gráfico nº 84: Actividad más difícil de realizar con pacientes de con problemas físicos.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La mayor dificultad que presentan las personas cuidadoras de los enfermos con problemas de corazón, es el aseo personal, debido al esfuerzo que para las/os cuidadores supone esta actividad (32,1%); otra de las actividades que mayores dificultades representa es la atención continuada que requieren este tipo de dolencias, hasta en una cuarta parte de las situaciones (25,0%).

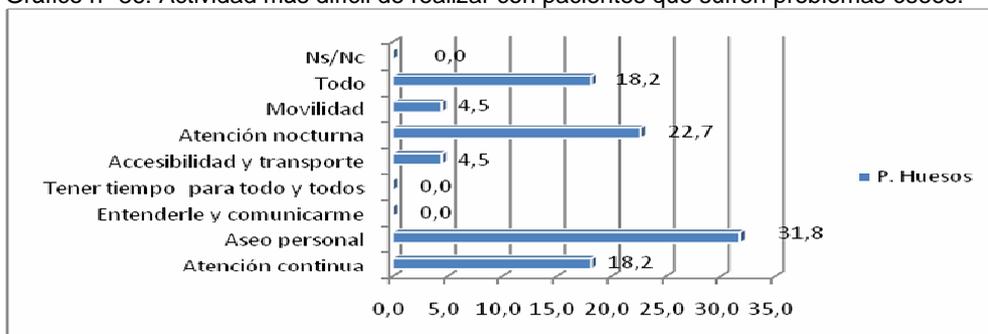
Gráfico nº 85: Actividad más difícil de realizar con pacientes con problemas de corazón.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las dos actividades que se señalan como más difíciles a desempeñar por las personas encargadas del cuidado de los enfermos con graves problemas óseos son, el aseo personal (en el 31,8%) y la atención nocturna (en un 22,7%), debido a las anomalías que pueden afectar a toda o parte de la estructura ósea del paciente.

Gráfico nº 86: Actividad más difícil de realizar con pacientes que sufren problemas óseos.

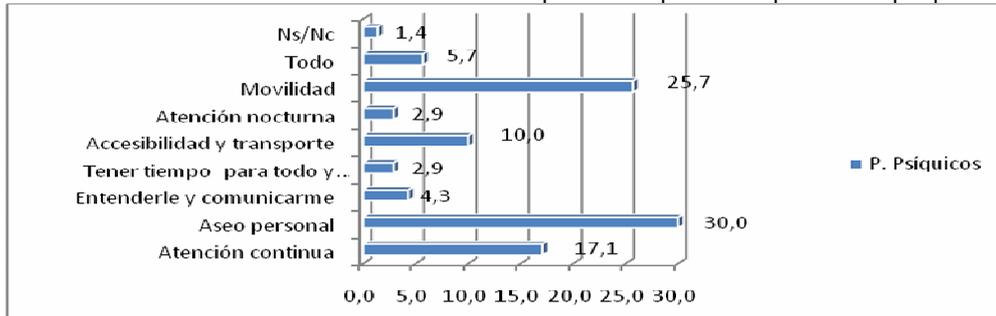


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Al igual que ocurre con los enfermos de corazón, la actividad más ardua a llevar a cabo con las personas que padecen alguna enfermedad psíquica grave o severa y según

las alteraciones que tengan asociadas, es el aseo personal (en un 30,0%) y la movilidad (en un 25,7%), ya que supone un gran esfuerzo físico por parte de la persona cuidadora, y la necesidad del control en situaciones de crisis o agresividad.

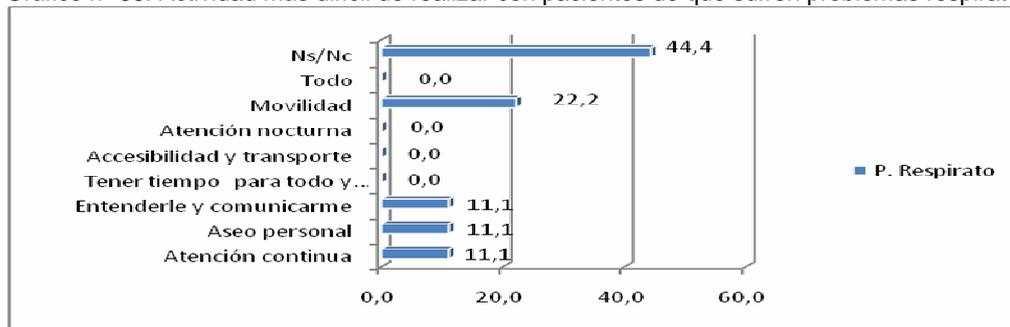
Gráfico nº 87: Actividad más difícil de realizar con pacientes que sufren problemas psíquicos.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

También parece que para las/os cuidadoras/es principales de las personas que sufren problemas respiratorios la mayor dificultad es el traslado o la movilidad del paciente (en el 22,2%), situación fácilmente entendible cuando la persona que está siendo atendida ha de estar conectada a bombonas o mascarillas de oxígeno durante mucho tiempo al día.

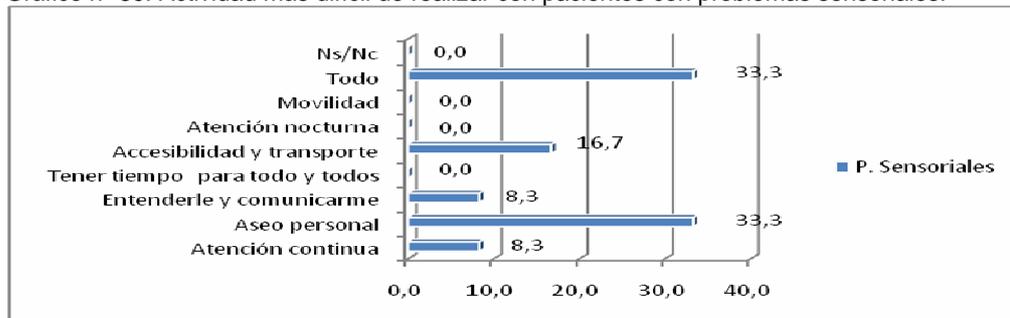
Gráfico nº 88: Actividad más difícil de realizar con pacientes de que sufren problemas respiratorios.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En las situaciones en las que el cuidado va dirigido a personas con graves problemas sensoriales y dependiendo del tipo de anomalías asociadas que presente la persona atendida, todas las actividades en general son catalogadas como muy laboriosas y difíciles por el 33,3%, de las personas cuidadoras, debido a la falta de entendimiento entre las partes, igualmente otro 33,3% de las personas cuidadoras consideran muy dificultosas las actividades relacionadas, en concreto, con el aseo personal.

Gráfico nº 89: Actividad más difícil de realizar con pacientes con problemas sensoriales.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Tras lo expuesto hasta este punto, podemos afirmar que las/os cuidadoras/es tienen una particular percepción del rol que desempeñan, la cual viene marcada por las características personales de cómo se lleva a cabo esta labor como pueden ser, la salud del atendido, la salud de la persona cuidadora o el estado de ánimo de esta última. Por este motivo, no debemos generalizar unos casos a otros.

Por ello, en muchas ocasiones, las personas que ejercen el cuidado se ven abocadas a pedir apoyo a terceras personas o a recibir ayudas de medios técnicos, con el fin de poder llevar a cabo las actividades de cuidado de la mejor forma posible.

Ciñéndonos a los apoyos prestados exclusivamente por los integrantes del vínculo relacional de la persona cuidadora, obtenemos que la mayor cantidad de ayuda proviene de sus propios cónyuges en más de la cuarta parte de las veces (26,0%), de los hijos (19,0%), de los padres (14,8%) y de los hermanos (13,8%), mientras que los que menos apoyos proporcionan son los nietos (1,3%) y las/los hijos políticos (1,5%).

En aquellos casos en los que las personas cuidadoras consideran que las actividades más difíciles de efectuar son las relacionadas con la atención continua, quienes más les ayudan son sus hijos en una cuarta parte de las veces (25,0%), sus propios cónyuges (20,0%), sus padres (18,8%) y hermanos (17,5%).

En cambio, si creen que las mayores dificultades se encuentran relacionadas con el aseo personal del atendido vemos, que la principal ayuda proviene de sus cónyuges (llegando al 26,1%). Cuando la mayor dificultad proviene de las actividades que requieren del traslado de la persona en situación de dependencia de un lugar a otro, son los padres de los propios cuidadores los que más ayudan (25,0%), mientras que los cónyuges y los hermanos les apoyan en el 20,0% de los casos respectivamente.

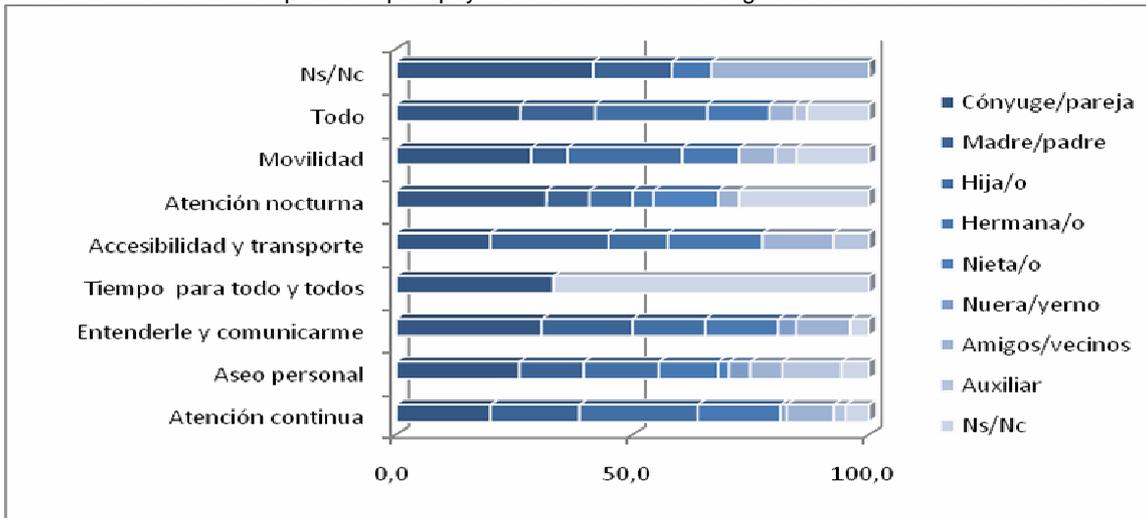
En cuanto a la atención nocturna, el mayor porcentaje de colaboración recae sobre los cónyuges de las/os cuidadoras/es principalmente (31,8%). También cuentan con la ayuda de los nietos, en un 13,6% de los casos. Lo que sí es curioso es que se dé un 27,3% de casos en los que respondan no sabe o no contesta.

Tabla nº 69: Quién es la persona que apoya a la/el cuidadora/or según la dificultad de las actividades.

Quién le apoya	Actividad más dificultosa									
	Atención continua	Aseo personal	Entender y comunicar	Tiempo para todo y todos	Acceso y transporte	Atención nocturna	Movilidad	Todo	Ns/Nc	Total
Cónyuge/Pareja	20,0	26,1	30,8	33,3	20,0	31,8	28,6	26,3	41,7	26,0
Madre/padre	18,8	13,6	19,2	0,0	25,0	9,1	7,7	15,8	16,7	14,8
Hija/o	25,0	15,9	15,4	0,0	12,5	9,1	24,2	23,7	0,0	19,0
Hermana/o	17,5	12,5	15,4	0,0	20,0	4,5	12,1	13,2	8,3	13,8
Nieta/o	0,0	2,3	0,0	0,0	0,0	13,6	0,0	0,0	0,0	1,3
Nuera/yerno	1,3	4,5	3,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,5
Amigos/vecinos	10,0	6,8	11,5	0,0	15,0	4,5	7,7	5,3	33,3	9,3
Auxiliar	2,5	12,5	0,0	0,0	7,5	0,0	4,4	2,6	0,0	5,3
Ns/Nc	5,0	5,7	3,8	66,7	0,0	27,3	15,4	13,2	0,0	9,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 90: Quién es la persona que apoya a la/el cuidadora/or según la dificultad de las actividades.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

No sólo es necesario conocer quiénes son los que apoyan a las/los cuidadoras/es a la hora de realizar las actividades más dificultosas, sino que también es oportuno saber cuánto tiempo lleva la persona responsable del cuidado desempeñando dichas labores de manera habitual. Creemos necesario hacer hincapié, en que de actividades más dificultosas (según los propios entrevistados) son aquellas que requieren de cuidados personales y de la realización de actividades domésticas, sin obviar que las actividades cotidianas y las de compañía, en muchas ocasiones, son realizadas más habitualmente aun cuando la persona no padezca una dependencia grave o severa.

Con el fin de conocer más a fondo los cuatro bloques de actividades que efectúan o ayudan a efectuar las personas cuidadoras a sus familiares o allegados en situación de dependencia, nos lleva a analizar dichas actividades en función del tiempo que la persona cuidadora lleva desarrollando dicho rol y observar así las grandes diferencias.

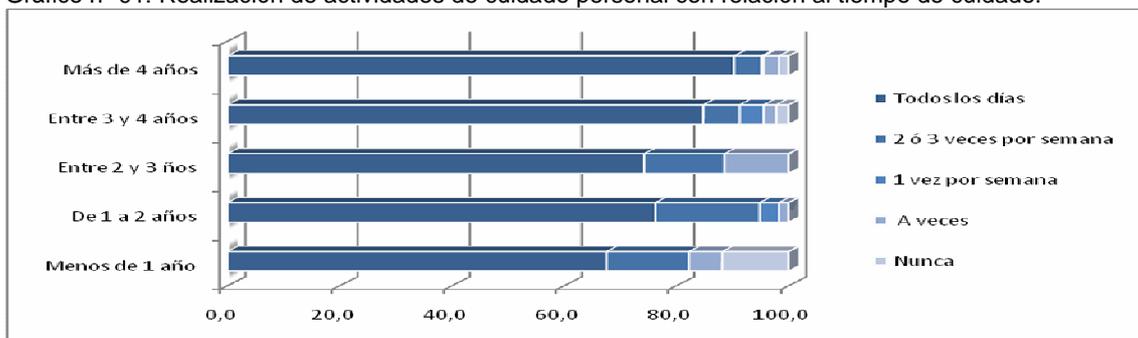
Es por ello que vemos que dentro de las actividades de cuidados personales, estas actividades tiene una incidencia diaria de un 84,3%, obteniéndose que el mayor porcentaje de cuidadoras/es reconozcan realizar dichas actividades por un tiempo superior a cuatro años (en un 90,3%). En los casos en que las/os cuidadoras/es llevan cuidando menos de un año, llama la atención ver que existe un porcentaje (de un 11,8%) de ellos que nunca realizan las actividades dirigidas a los cuidados personales.

Tabla nº 70: Realización de actividades de cuidado personal con relación al tiempo de cuidado.

Actividad de cuidados personales	Tiempo que lleva cuidando					Total
	Menos de 1 año	De 1 a 2 años	Más de 2 y menos de 3	Más de 3 y menos de 4 años	Más de 4 años	
Todos los días	67,6	76,3	74,3	84,8	90,3	84,3
2 ó 3 veces por semana	14,7	18,6	14,3	6,5	4,9	8,8
1 vez por semana	0,0	3,4	0,0	4,3	0,4	1,3
A veces	5,9	1,7	11,4	2,2	2,7	3,5
Nunca	11,8	0,0	0,0	2,2	1,8	2,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 91: Realización de actividades de cuidado personal con relación al tiempo de cuidado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Con respecto a la realización de actividades domésticas de forma continuada, se aprecia que estas tienen una concurrencia diaria de un 79,0% sobre la totalidad de los casos. No obstante, estas actividades son realizadas por las personas cuidadoras hasta en un 88,1% de los casos, cuando estos llevan ejerciendo como tal, por un tiempo superior a cuatro años, disminuyendo el porcentaje de realización de dicha actividad (al 2,7%) cuando estas se efectúan sólo a veces.

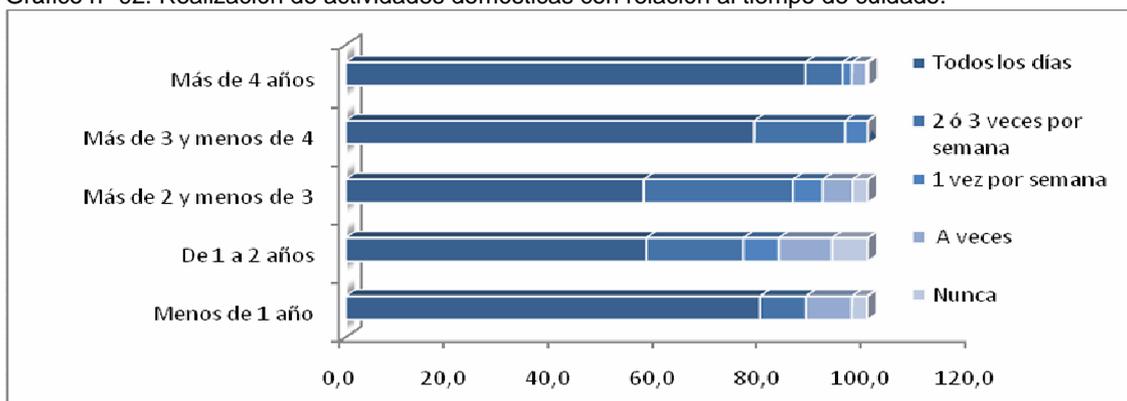
Situación muy similar a la acaecida en el resto de los periodos de tiempo observados, en los cuales las actividades domesticas son realizadas con mucho mayor porcentaje todos los días que a veces, una vez por semana o 2 o 3 veces por semana.

Tabla nº 71: Realización de actividades domésticas con relación al tiempo de cuidado.

Actividad domésticas	Tiempo que lleva cuidando					Total
	Menos de 1 año	De 1 a 2 años	Más de 2 y menos de 3	Más de 3 y menos de 4	Más de 4 años	
Todos los días	79,4	57,6	57,1	78,3	88,1	79,0
2 ó 3 veces por semana	8,8	18,6	28,6	17,4	7,1	12,0
1 vez por semana	0,0	6,8	5,7	4,3	1,8	3,0
A veces	8,8	10,2	5,7	0,0	2,7	4,3
Nunca	2,9	6,8	2,9	0,0	0,4	1,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 92: Realización de actividades domésticas con relación al tiempo de cuidado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Con lo que estos últimos datos se pueden resumir en una sola conclusión común y es que cuanto más tiempo llevan cuidando, más dedicación diaria realizan, independientemente del tipo de actividad que se trate.

Con el fin de servir de apoyo a las personas cuidadoras principales en las actividades de cuidado que realizan, existe una serie de prestaciones, servicios y

programas en la comunidad de Galicia, las cuales están vinculadas a los servicios sociales comunitarios básicos o específicos y los servicios sanitarios, que tienen como finalidad el mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y consecuentemente la de las personas responsables del cuidado.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia 39/2006 de 14 de diciembre, establece como novedoso la creación del sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD), teniendo cabida diversos servicios, recursos y las prestaciones económicas que están vinculadas al servicio del cuidado en el entorno familiar y asistencia personal. Es oportuno aclarar que el Real Decreto 727/ 2007 de 8 de junio, sobre cuidados no profesionales en el entorno familiar y seguridad social, establece que la prestación económica irá destinada a dar cobertura de los gastos de los servicios previstos en el programa individual de Atención (PIA) y al pago de las cuotas de la seguridad social del familiar cuidador. Es por ello que las prestaciones económicas derivadas de esta Ley se dirijan a compensar el coste de los cuidados personales, o lo que es lo mismo, compensar a la/el cuidadora/or o los costes que genera su contratación, incluyendo los sociales.

VII.6.- Identificar la percepción que tiene de sí mismo la persona que ejerce de cuidadora/or informal.

La dedicación casi exclusiva de la persona cuidadora a las actividades y tareas de cuidado sobrelleva un deterioro en su salud, no sólo por los esfuerzos físicos que requiere dicha actividad, sino por el deterioro emocional al que está expuesta.

Se sabe que el cuidado afecta, en gran medida, a la vida cotidiana de la persona cuidadora debido al agotamiento, al cansancio, al estrés y a la sobrecarga que producen la toma de decisiones, la asunción de responsabilidades, el reajuste horario según las necesidades presentadas en cada momento así como la realización de gran cantidad de tareas o actividades que son requeridas por la persona atendida. A raíz de todo esto, es normal que la persona que ejerce de cuidadora/or solicite apoyos para la ejecución de dichas actividades, y de esta manera, conseguir no sólo un respiro en tan ardua labor, sino también evitar sentimientos de soledad, aislamiento, depresión o utilización, que van causando una honda marca en la percepción que esta persona llega a tener de sí misma.

Por ello, es esencial fijarse en la percepción que las propias cuidadoras/es tienen de sí mismas, de su día a día, de sus quehaceres, de cómo se sienten física y emocionalmente, de sí se encuentran desbordados, cansados o estresados, etc., ya que en muchas ocasiones, han de enfrentarse a situaciones que sobrepasan sus destrezas y habilidades, que pueden dar lugar a interpretaciones erróneas sobre sus capacidades y sus sentimientos.

Generalmente, el trabajo desarrollado por estas personas no tiene unas pautas de actuación, pues se sabe que las actividades diarias relacionadas con el proceso de cuidado y la manera en cómo se ha de realizar varían constantemente, dependiendo del estado del enfermo, del tipo de atención que requiera y de cómo se encuentre la/el cuidadora/or.

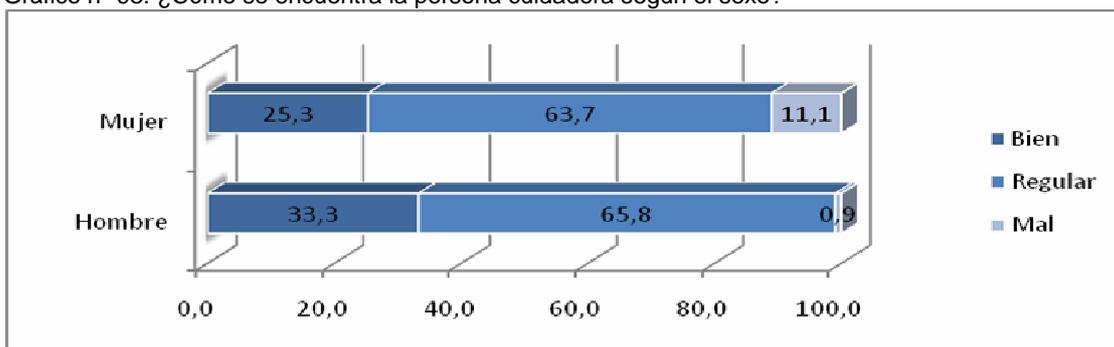
Los datos obtenidos en este estudio establecen que casi las tres cuartas partes de la población entrevistada (72,6%), sienten que se encuentran regular o mal y tan sólo el 27,5% consideran que se encuentran bien. Las mujeres dicen encontrarse peor en un 11,1% de las situaciones, mientras que los varones, sólo un 0,9%.

Tabla nº 72: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora según el sexo?

Cómo se encuentra	Sexo		
	Hombre	Mujer	Total
Bien	33,3	25,3	27,5
Regular	65,8	63,7	64,3
Mal	0,9	11,1	8,3
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 93: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora según el sexo?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Por otro lado, también nos interesa saber si la edad de la persona cuidadora está relacionada con la salud que presenta. En un primer análisis obtuvimos que independientemente de la edad de la persona que atiende, el 65,3% de los encuestados manifiestan no gozar de un buen estado de salud, sino todo lo contrario, se encuentran mal o regular debido en gran medida, a todos los quehaceres y esfuerzos que han de realizar de forma asidua en el tiempo, mientras que el 34,5% de las personas cuidadoras catalogan su estado de salud como bueno o excelente.

Si profundizamos en los distintos grupos de edad de las personas cuidadoras cabe suponer que a medida que se incrementa su edad, disminuirá su buen estado de salud y así, tal y como suponíamos las personas cuidadoras con edades superiores a 70 años tiene una percepción de su estado de salud como regular o malo en el 81,5% de los casos, disminuyendo en torno al 70,5% en los intervalos de van desde los 50 a los 70 años, y en torno al 60,0% en el resto de los grupos de edad. Cabe destacar que el 17,6% de los menores de 30 años catalogan su estado de salud como excelente, mientras que el resto de las personas cuidadoras apenas disfrutan de esta valoración.

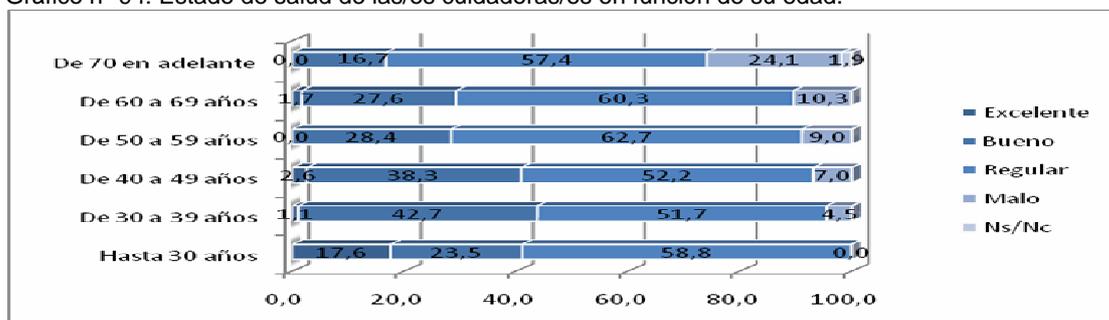
Se considera muy importante la obtención de los datos anteriores, ya que muestran el deteriorado estado de salud de las personas que ejercen de forma habitual el rol de cuidador ya que este repercutirá desfavorablemente en la manera de llevar a cabo dichas actividades de cuidado y en la calidad de vida de las dos partes que lo componen.

Tabla nº 73: Estado de salud de las/os cuidadoras/es en función de su edad.

Estado de salud de la/el cuidadora/or	Años de la/el cuidadora/or						Total
	Hasta 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	Más de 70 años	
Excelente	17,6	1,1	2,6	0,0	1,7	0,0	2,0
Bueno	23,5	42,7	38,3	28,4	27,6	16,7	32,5
Regular	58,8	51,7	52,2	62,7	60,3	57,4	56,0
Malo	0,0	4,5	7,0	9,0	10,3	24,1	9,3
Ns/Nc	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,9	0,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 94: Estado de salud de las/os cuidadoras/es en función de su edad.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Tras el panorama que nos acaba de presentar el estado de salud en el que dicen encontrarse las personas cuidadoras gallegas, es lógico pensar que su estado de ánimo no va a ser demasiado halagüeño, tal y como demuestran los siguientes datos: un 42,8% dicen estar cansados, un 13,3% deprimidos y un 14,1% o angustiados o deteriorados, siendo tan sólo un 8,5% los que afirman encontrarse bien.

Como es lógico pensar, el estado de ánimo en el que se encuentran las/os cuidadoras/es principales va a marcar gravemente las estrategias de afrontamiento que estas sean capaces de generar para poder hacer frente a las grandes cargas objetivas que han de asumir en su día a día.

Así nos puede resultar fácilmente comprensible que tan sólo un 18,2% de los que dicen encontrarse bien de salud, también lo están de ánimo, o que el 74,3% de los que tienen una salud regular se encuentran cansados y deprimidos.

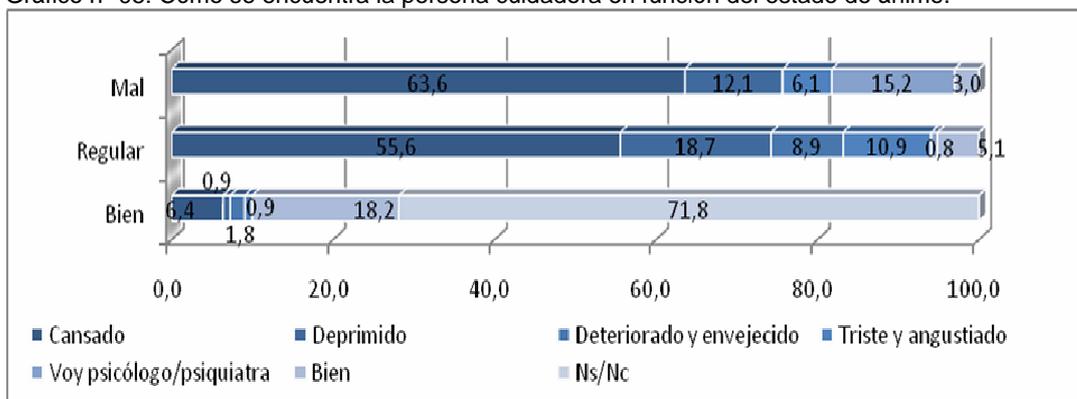
Los datos globales muy parecidos a los que dicen que están mal de salud en (75,7%), pero en el caso de estos últimos y debido probablemente a lo insostenible de su situación, tienen que recurrir (en un 15,2% de los casos) a recibir ayudas externas de profesionales de la mente.

Tabla nº 74: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora en función del estado de ánimo?

Estado de ánimo	Cómo se encuentra			
	Bien	Regular	Mal	Total
Cansado	6,4	55,6	63,6	42,8
Deprimido	0,9	18,7	12,1	13,3
Deteriorado y envejecido	1,8	8,9	0,0	6,3
Triste y angustiado	0,9	10,9	6,1	7,8
Voy psicólogo/psiquiatra	0,0	0,8	15,2	1,8
Bien	18,2	5,1	3,0	8,5
Ns/Nc	71,8	0,0	0,0	19,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 95: Cómo se encuentra la persona cuidadora en función del estado de ánimo.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009

Ante esta situación tan desastrosa, nos interesa saber si el estado de ánimo en el que se encuentran las personas cuidadoras puede estar influenciado por el grado de consanguinidad que tienen con las personas a las que atienden.

Así vemos que en casi todos los vínculos de relación estudiados, el estado anímico más característico es el de cansado, dándose el mayor porcentaje en los casos en el que el rol es desarrollado por los hijos, (llegando hasta un 42,7%). En segundo lugar encontramos el cansancio mostrado por los progenitores (19,3%) y en tercer lugar por los cónyuges (14,6%). Los amigos y los vecinos son los que muestran un menor cansancio (1,8%).

En relación al estado de ánimo depresivo se observa, que son los cónyuges los que más depresiones padecen (un 32,1%), seguido de los hijos los cuales las sufren en más de una cuarta parte (26,4%). Este estado anímico también es padecido tanto por los progenitores (17,0%), como por los hermanos (15,1%). En nuestro estudio no ha aparecido ningún caso de depresión ni en los vecinos, ni en los amigos que ejercen como cuidadora/or.

Algo similar ocurre al analizar la sensación de tristeza y angustia, puesto que esta es vivida también en primer lugar por los cónyuges (en un 41,9%) y por los hijos (35,5%) en segundo lugar.

La tendencia observada es que a mayor cercanía dentro del vínculo relacional con el atendido, peores estados de ánimo padecen las personas encargadas del cuidado.

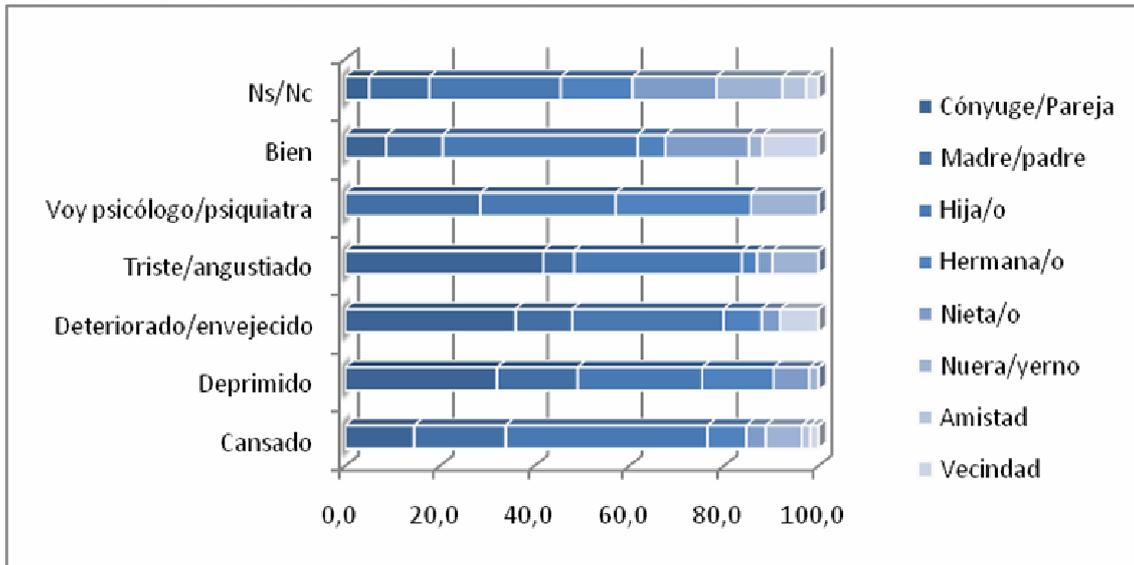
A la luz de estos datos nos resulta mucho más patente que las personas que cuidan habitualmente de otras están muy necesitadas de apoyo, bien sea de la red formal o de la informal. Si su estado de ánimo está deteriorado, evidentemente, los servicios y ayudas que presten a las personas en situación de dependencia, también es más normal que lo estén.

Tabla nº 75: Estado de ánimo de la/el cuidadora/or en función al vínculo de unión con el afectado.

Vínculo con el atendido	Estado de ánimo							
	Cansado	Deprimido	Deteriorado envejecido	Triste/angustiado	Voy psicólogo/psiquiatra	Bien	Ns/Nc	Total
Cónyuge/Pareja	14,6	32,1	36,0	41,9	0,0	8,8	5,1	17,8
Madre/padre	19,3	17,0	12,0	6,5	28,6	11,8	12,7	15,8
Hija/o	42,7	26,4	32,0	35,5	28,6	41,2	27,8	36,0
Hermana/o	8,2	15,1	8,0	3,2	28,6	5,9	15,2	10,3
Nieta/o	4,1	7,5	4,0	3,2	0,0	17,6	17,7	8,3
Nuera/yerno	7,6	1,9	0,0	9,7	14,3	2,9	13,9	7,5
Amistad	1,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	5,1	1,8
Vecindad	1,8	0,0	8,0	0,0	0,0	11,8	2,5	2,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 96: Estado de ánimo del cuidador en función al vínculo de unión con el afectado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Pero muchas veces, variables cuantificables como las horas dedicadas al cuidado, las actividades que realizan o el tiempo del que disponen para su mismas, no son veraces detectores del estado de salud en el que se encuentran las personas cuidadoras. Es por ello que tenemos que compaginarlas con medidas más subjetivas tales como saber cómo vivencian y cómo les repercute en su vida esta situación, y aún así, nos hemos visto obligados a preguntarles directamente cual era su estado de salud en el actual momento y si esta se encontraba deteriorada.

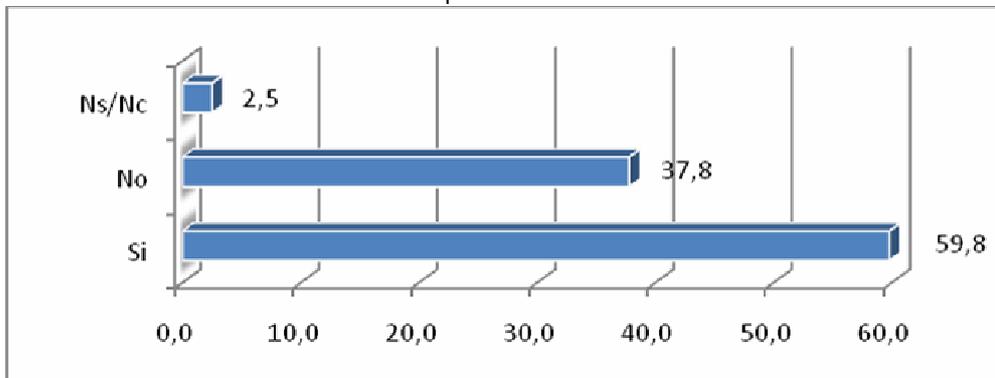
Obteniéndose que casi las dos terceras partes (59,8%) de la población de cuidadoras/es nota, que su salud sufre un gran deterioro desde que desarrolla el rol de cuidadora/or, pudiendo deberse en gran medida a causas como el estrés, la superposición de roles, la falta de apoyo continuo, etc. Tan sólo el 37,8% de la población analizada dice no notar un menoscabo en su estado de salud.

Tabla nº 76: Deterioro de la salud de la persona cuidadora.

Válidos	Porcentaje
Si	59,8
No	37,8
Ns/Nc	2,5
Total	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 97: Deterioro de la salud de la persona cuidadora.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Otro análisis que nos parece que puede ser revelador del estado de salud en el que se encuentran las personas cuidadoras es el obtenido al relacionarlo con el sexo de los mismos, ya que no debemos olvidar, que la gran mayoría de estas personas son mujeres.

Así, de los porcentajes totales obtenemos que de los que tienen algún problema físico casi una tercera parte de la población cuidadora, el 30,5%, presentan problemas óseos, seguidos de los que sufren varias enfermedades a la vez (10,0%), y sin embargo, una cuarta parte de esta población admite no tener ninguna enfermedad (25,0%).

Estos porcentajes demuestran que la salud física de las personas cuidadoras se ve mermada a consecuencia del desgaste que produce el cuidado y a los esfuerzos y excesos que tantas veces tienen que realizar y que consecuentemente entrañan padecimientos musculares, tirones, agarrotamientos, esguinces, problemas lumbares, unidos en ocasiones a dolores de cabeza, lumbalgias, migrañas, disminución del apetito o problemas intestinales. Todo este cumulo de padecimientos va a repercutir directamente sobre su estado anímico y con ello también, en el desempeño del rol.

Si nos detenemos en el análisis por sexos, vemos que las mujeres presentan un mayor desgaste óseo que los varones, no sólo por ser mayoritariamente mujeres en las que recae la función de cuidadoras, sino porque la osteoporosis es más habitual en las mujeres, llegando a padecer problemas musculares un 31,8% de las cuidadoras, seguidas muy de lejos por las mujeres que presentan varias enfermedades a la vez hasta en un 10,7% o problemas de corazón en el 7,3% de las veces.

Los varones tienen una mejor salud que las mujeres, pues muestran porcentajes más bajos en la mayoría de los padecimientos, como ocurre con los problemas óseos, de memoria, respiratorios o en el padecimiento de varias enfermedades conjuntamente. Sin embargo, presentan un mayor porcentaje de padecimientos en hipertensión y en el sufrimiento de otras enfermedades.

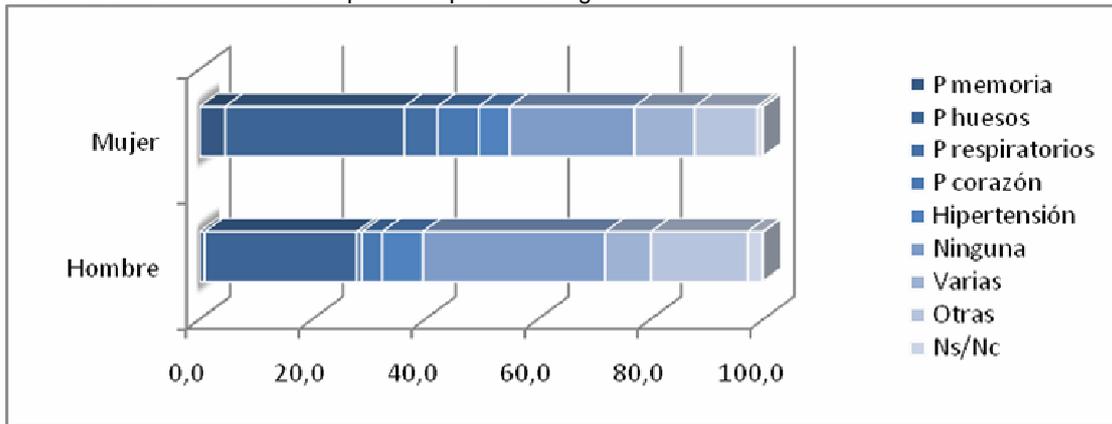
Por todo ello se puede verificar que la salud de la persona cuidadora se encuentra, por lo general, más deteriorada que la de la persona que no efectúa dicho rol.

Tabla nº 77: Salud física de la persona que cuida según su sexo.

Salud física	Sexo de la persona cuidadora		
	Hombre	Mujer	Total
Problemas de memoria	0,9	4,5	3,5
Problemas de huesos	27,0	31,8	30,5
Problemas respiratorios	0,9	5,9	4,5
Problemas de corazón	3,6	7,3	6,3
Hipertensión	7,2	5,5	6,0
Ninguna	32,4	22,1	25,0
Varias a la vez	8,1	10,7	10,0
Otras	17,1	11,1	12,8
Ns/Nc	2,7	1,0	1,5
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 98: Salud física de la persona que cuida según su sexo.



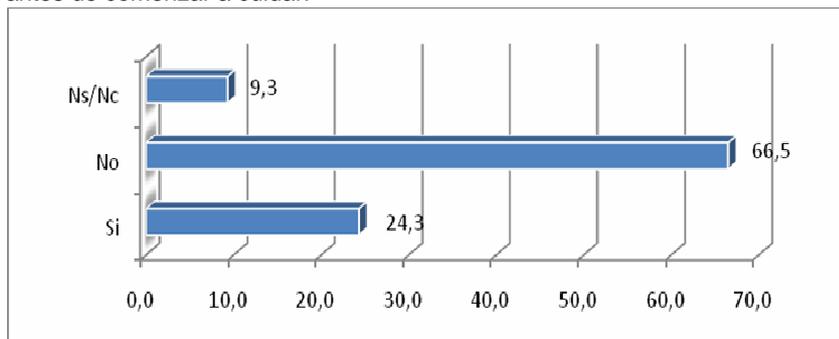
Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A consecuencia de todo lo expuesto hasta el momento hemos podido cotejar que el 66,5% de las personas que ejercen el rol de cuidadora/or habitualmente no se encuentran igual que como estaban antes de realizar este papel, lo que acarrea unas claras consecuencias tanto a nivel físico, como personal y emocional.

Tabla nº 78: La persona responsable del cuidado se encuentra igual que antes de comenzar a cuidar.

Válidos	Porcentaje
Si	24,3
No	66,5
Ns/Nc	9,3
Total	100,0

Gráfico nº 99: La persona responsable del cuidado se encuentra igual que antes de comenzar a cuidar.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

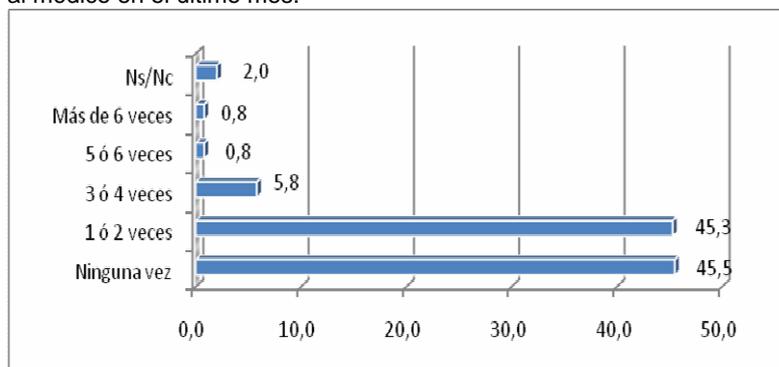
El porcentaje de cuidadoras/es que no se encuentra bien físicamente es bastante elevado, ya que el 52,5% acuden al médico con relativa asiduidad, y decimos relativa porque son muchas las ocasiones en las que las personas que proporcionan el cuidado no acuden al médico todas las veces que lo necesitan, bien sea por falta de tiempo bien por exceso de celo o temor a no dejar sola a la persona que atienden.

El hecho de que no acudan al médico en todos los momentos en que lo precisan no significa, que no necesite de una atención sanitaria, sino que solventan una parte de la situación auto-medicándose o sólo acudiendo al médico en situaciones extremas.

Tabla nº 79: Número de veces que la persona cuidadora ha acudido al médico en el último mes.

Válidos	Porcentaje
Ninguna vez	45,5
1 ó 2 veces	45,3
3 ó 4 veces	5,8
5 ó 6 veces	0,8
Más de 6 veces	0,8
Ns/Nc	2,0
Total	100,0

Gráfico nº 100: Número de veces que la persona cuidadora ha acudido al médico en el último mes.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Se sabe que la enfermedad no puede ser medida exclusivamente por las dolencias que dice padecer la persona, o por la cantidad de veces que esta acude al médico, pues por lo que ya hemos mencionado, no siempre los padecimientos son comentados o tratados por el especialista, a no ser que sean permanentes o insoportables. Por otro lado, también hemos de tener en cuenta, la disponibilidad de tiempo por parte de la persona cuidadora para ausentarse del domicilio, dejando cubierto de antemano el cuidado de la persona a la que atiende.

De esta manera, si analizamos el cruce de variables de cuántas veces ha ido al médico en este último mes la/el cuidadora/or principal en función a su estado de salud, vemos que entre los que han acudido al facultativo una o dos veces, el mayor porcentaje recae en aquellos que dicen tener un estado de salud regular (69,6%), sin embargo, los que dicen tener una mala salud tan sólo han acudido un 10,5% de las veces, mientras que de los que dicen tener un buen estado de salud acudieron al médico un 18,8%. Llamándonos la atención el hecho de que acudan más al médico aquellas personas que se encuentran bien, que aquellas que dicen estar francamente mal de salud.

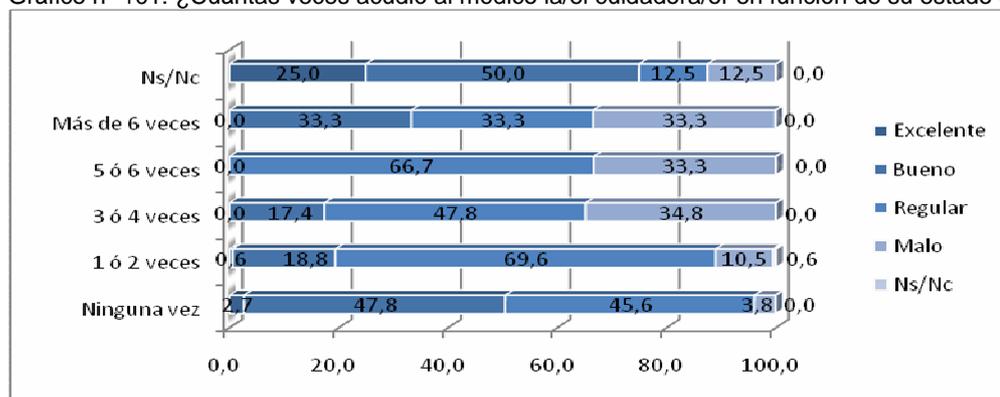
De las personas que han visitaron al médico 5 ó 6 veces en este último mes, el mayor porcentaje recae en los que se sienten regular (66,7%), sin embargo de los que se encuentran mal, sólo acudieron una tercera parte (33,3%). Nadie con un buen estado de salud ha ido al médico más de tres veces en el último mes.

Tabla nº 80: ¿Cuántas veces acudió al médico la/el cuidadora/or en función de su estado de salud?

Estado de salud de la/el cuidadora/or	Cuántas veces fue al médico el último mes						Total
	Ninguna vez	1 ó 2 veces	3 ó 4 veces	5 ó 6 veces	Más de 6 veces	Ns/Nc	
Excelente	2,7	0,6	0,0	0,0	0,0	25,0	2,0
Bueno	47,8	18,8	17,4	0,0	33,3	50,0	32,5
Regular	45,6	69,6	47,8	66,7	33,3	12,5	56,0
Malo	3,8	10,5	34,8	33,3	33,3	12,5	9,3
Ns/Nc	0,0	0,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 101: ¿Cuántas veces acudió al médico la/el cuidadora/or en función de su estado de salud?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

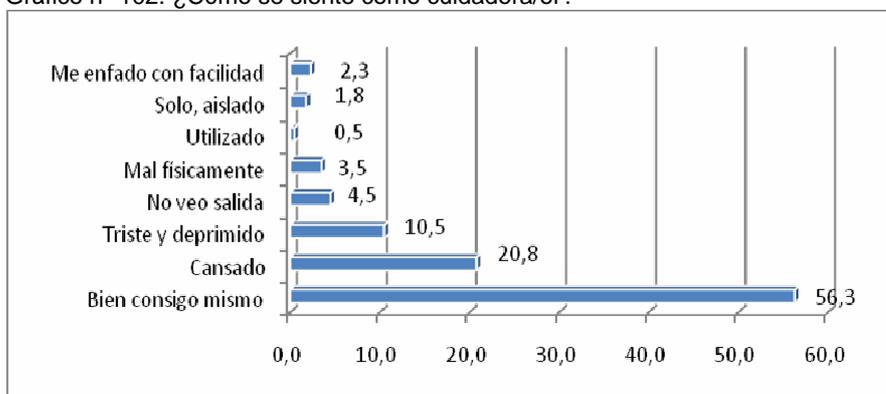
A pesar del agotamiento, cansancio, falta de tiempo o de malestar producido por los esfuerzos que conlleva el cuidar, más de la mitad de la población cuidadora (el 56,3%), se sienten bien consigo mismo al realizar esta labor, mientras que un 3,5% se siente físicamente mal. No obstante, no podemos dejar de observar que un porcentaje de un 20,8% de ellos se sienten cansados, un 10,5% tristes y deprimidos y del resto (representado en pequeños porcentajes) casi sin fuerzas para seguir, con lo que un 43,7% de las/os cuidadoras/es que desempeñan esta función muestran una serie de secuelas negativas para su propia persona.

Tabla nº 81: ¿Cómo se siente como cuidadora/or?

Válidos	Porcentaje
Bien consigo mismo	56,3
Cansado	20,8
Triste y deprimido	10,5
No veo salida	4,5
Mal físicamente	3,5
Utilizado	0,5
Solo, aislado	1,8
Me enfado con facilidad	2,3
Total	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 102: ¿Cómo se siente como cuidadora/or?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009

Aunque la persona que presta el cuidado se sienta bien consigo misma eso no quita, para que su estado anímico sea más frágil de lo normal o se encuentre abatidos y cansado en el 38,2% de los casos, incluso deprimido en el 9,3%. Vemos que se da un incremento negativo con respecto a sentirse agotado, depresivo, triste, etc., cuando la persona cuidadora muestra más sentimientos de cansancio o de no sentirse a gusto consigo misma con la actividad que realiza.

Por ello, no nos llama la atención ver que cuando la persona responsable del cuidado se siente solo o aislado, es cuando aparece el mayor porcentaje del estado de ánimo de tristeza o angustia (57,1%), pues al no poder compartir esas sensaciones, las situaciones negativas se incrementan. En nuestro estudio no se encontró ningún caso de soledad cuando el estado de ánimo de la persona cuidadora era bueno.

El estado de ánimo de la persona cuidadora al sentirse utilizada es mayoritariamente, de depresión o de no ser capaz de expresar como se encuentra de estado de ánimo, en ambos casos representado por un 50,0%.

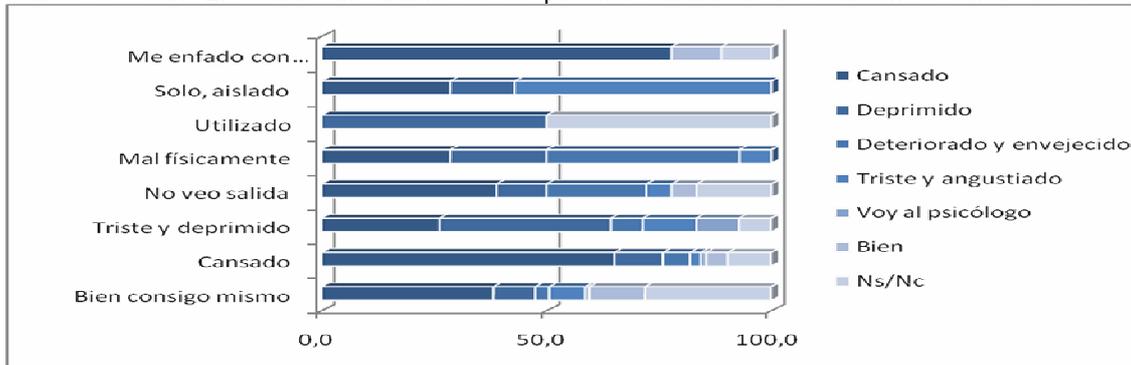
No debemos obviar que, más allá de la percepción que tienen las propias cuidadoras/es de sí mismas, de su estado de ánimo y de su estado físico, se puede apreciar, que presentan unos porcentajes elevados de empeoramiento de cómo se sienten o se ven a sí mismos desde que ejercen de cuidadora/or.

Tabla nº 82: El estado de ánimo de la persona cuidadora en relación a cómo se siente.

Estado de ánimo	Cómo se siente como cuidadora/or								Total
	Bien consigo mismo	Cansado	Triste y deprimido	No veo salida	Mal físicamente	Utilizado	Solo, aislado	Me enfado con facilidad	
Cansado	38,2	65,1	26,2	38,9	28,6	0,0	28,6	77,8	42,8
Deprimido	9,3	10,8	38,1	11,1	21,4	50,0	14,3	0,0	13,3
Deteriorado y envejecido	3,1	6,0	7,1	22,2	42,9	0,0	0,0	0,0	6,3
Triste y angustiado	8,0	2,4	11,9	5,6	7,1	0,0	57,1	0,0	7,8
Voy al psicólogo/psiquiatra	0,9	1,2	9,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,8
Bien	12,4	4,8	0,0	5,6	0,0	0,0	0,0	11,1	8,5
Ns/Nc	28,0	9,6	7,1	16,7	0,0	50,0	0,0	11,1	19,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 103: El estado de ánimo de la persona cuidadora en relación a cómo se siente.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

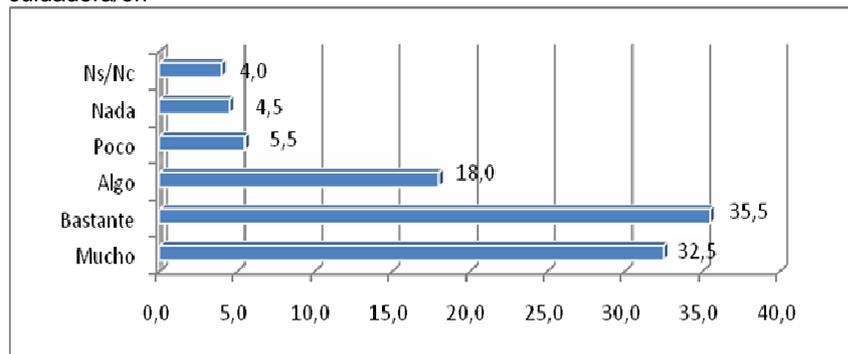
El impacto que sufre la familia y en especial la/el responsable del cuidado de una persona con una dependencia grave o severa, se ve incrementado no sólo por la situación a la que ha de hacer frente o a la sobrecarga física o psíquica, sino también, por la falta o poco reconocimiento que recibe por parte de sus allegados dentro del vínculo relacional. La sensación positiva o negativa que vivencia esta persona va a ir ligada al efecto de sentirse valorado y reconocido por la labor desarrollada.

Razón de más, para que se les pregunte a las propias cuidadoras/es cuál es el reconocimiento que creen tener de sus familiares por la labor ejercida, obteniéndose que un 68,0% considera que tiene un reconocimiento muy positivo o positivo de sus familiares, en un 18,0% de los casos consideran que están algo reconocidos y sólo un 10,0% creen no estar nada o poco valorados.

Tabla nº 83: Reconocimiento de los familiares por su labor como cuidadora/or.

Válidos	Porcentaje
Mucho	32,5
Bastante	35,5
Algo	18,0
Poco	5,5
Nada	4,5
Ns/Nc	4,0
Total	100,0

Gráfico nº 104: Reconocimiento de los familiares por su labor como cuidadora/or.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La tendencia existente, es que a menor percepción por parte de la persona cuidadora del reconocimiento que adquiere de sus familiares por la labor ejercida, mayor es la probabilidad de sentirse deteriorado, triste o de necesitar la ayuda de profesionales para poder seguir ejerciendo dicho rol.

Cuando las personas cuidadoras principales cuentan con mucho reconocimiento por parte de su familia dicen encontrarse bien (10,8%), mientras que es bastante más habitual es estado de aquellos que aun sintiéndose valorados por los suyos se encuentran cansados (36,9%). De las personas cuidadoras que creen tener algo de reconocimiento, encontramos que se sienten cansados (65,3%), mientras que son muchos menos los que dicen tener un buen estado de ánimo (5,6%).

En los casos en que el responsable del cuidado percibe que no tienen ningún reconocimiento de sus familiares, su sentimiento de tristeza y angustia, casi se duplica (16,7%), con respecto a los que tienen mucho reconocimiento (8,5%). El porcentaje de personas que no tienen reconocimiento de sus familiares y que acuden a profesionales en busca de apoyo, se eleva hasta el 16,7%, cuestión que se minimiza al 1,5%, cuando consideran que tienen mucho reconocimiento por la labor realizada.

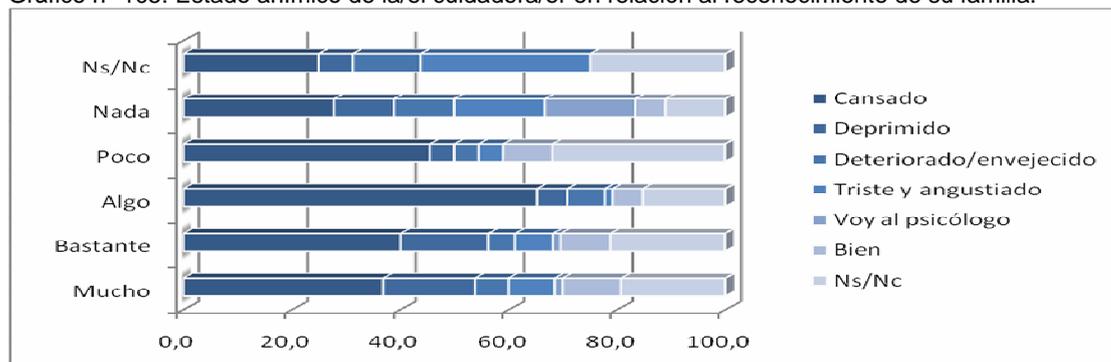
Podemos concluir diciendo que, a mayor reconocimiento familiar por la labor desempeñada, se incrementa la posibilidad de tener un mejor estado anímico y cuanto menor es este reconocimiento, aumentan los sentimientos negativos y la necesidad de apoyos por parte de profesionales.

Tabla nº 84: Estado anímico de la/el cuidadora/or en relación al reconocimiento de su familia.

Estado de ánimo	Reconocimiento de familiares por su labor						Total
	Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Ns/Nc	
Cansado	36,9	40,1	65,3	45,5	27,8	25,0	42,8
Deprimido	16,9	16,2	5,6	4,5	11,1	6,3	13,3
Deteriorado y envejecido	6,2	4,9	6,9	4,5	11,1	12,5	6,3
Triste y angustiado	8,5	7,0	1,4	4,5	16,7	31,3	7,8
Voy al psicólogo/psiquiatra	1,5	1,4	0,0	0,0	16,7	0,0	1,8
Bien	10,8	9,2	5,6	9,1	5,6	0,0	8,5
Ns/Nc	19,2	21,1	15,3	31,8	11,1	25,0	19,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 105: Estado anímico de la/el cuidadora/or en relación al reconocimiento de su familia.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como ya se ha expuesto en otras ocasiones, las/os cuidadoras/es sufren diversos cambios en su vida y entre los más influyentes esta la salud, el cual se va a ir haciendo cada vez más palpable a medida que aumenta el tiempo de dedicación a personas en situación de dependencia.

Si analizamos los datos del siguiente cruce de variables corroboramos efectivamente que el empeoramiento del estado de salud de las personas cuidadoras se incrementa a medida que aumenta el tiempo dedicado al cuidado. De esta manera, si nos centramos en observar a las personas cuidadoras que llevan menos de un año ejerciendo como tal, vemos que en el ítem intermedio (estado de salud regular) sólo el 8,9% dicen experimentarlo, incrementándose mucho cuando se refieren al mal estado de salud (13,5%).

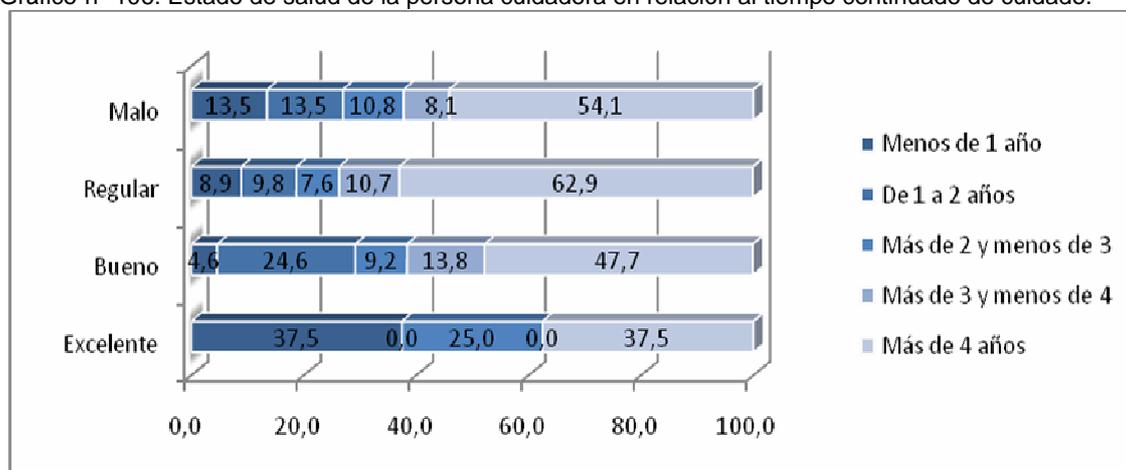
Ocurre algo similar cuando comparamos los datos de las personas que llevan cuidando más de 4 años consecutivos, pues vemos que cuando consideran que su estado de salud es bueno, esta asciende a un 47,7%, mientras que, el porcentaje de personas que considera su estado de salud es regular asciende a un 62,9% y aquellos que se encuentran mal asciende al 54,1%.

Tabla nº 85: Estado de salud de la persona cuidadora en relación al tiempo continuado de cuidado.

Tiempo que lleva cuidando	Estado de salud de la/el cuidadora/or.					Total
	Excelente	Bueno	Regular	Malo	Ns/Nc	
Menos de 1 año	37,5	4,6	8,9	13,5	0,0	8,5
De 1 a 2 años	0,0	24,6	9,8	13,5	0,0	14,8
Más de 2 y menos de 3	25,0	9,2	7,6	10,8	0,0	8,8
Más de 3 y menos de 4	0,0	13,8	10,7	8,1	100,0	11,5
Más de 4 años	37,5	47,7	62,9	54,1	0,0	56,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 106: Estado de salud de la persona cuidadora en relación al tiempo continuado de cuidado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

VII. 7.- Valorar las repercusiones que el acto de cuidar tiene sobre las/os cuidadoras/es familiares o del entorno en función a la salud, ámbito profesional, económico y tiempo libre.

El orden familiar se va truncando cuando uno de sus miembros se ve abocado a la necesidad de cuidado. Esta situación hace que se tambaleen los roles que estaban asentados hasta ese momento en la unidad familiar, creando nuevas interacciones entre sus miembros y generando nuevas fórmulas para llevar a cabo las actividades más cotidianas de la vida diaria. Poco a poco la familia asimilará la nueva situación e irá superando las diferentes fases por las que ha de pasar con la nueva situación.

El hecho de tener que cuidar a alguien en situación de dependencia supone una gran inversión, tanto de tiempo y de esfuerzo como de otros muchos aspectos, resultando una tarea tan agotadora que dará lugar a lo conocemos como *carga*, y que como ya plateamos en la parte teórica podemos definir como la consecuencia que el cuidado tiene sobre aspectos físicos, psicológicos, sociales y económicos de aquel que realiza la atención, es decir, del cuidador. Cuando hablamos de carga, podemos distinguir la carga objetiva y la carga subjetiva.

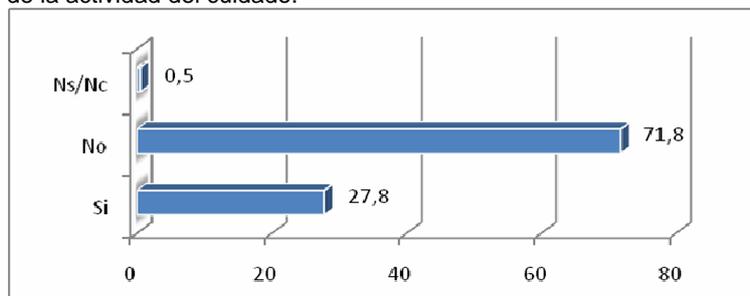
Son muchas las acciones y actividades de atención que efectúa el/la cuidador/a principal a lo largo del tiempo, las cuales irán variando a lo largo del paso del tiempo de de la enfermedad según las características de la persona que está siendo atendida y de las capacidades de acción que posea el que las realiza, y que podemos estructurar de la siguiente manera: las actividades personales, las instrumentales, las de atención a la enfermedad o vigilancia y las de cuidados de recuperación.

Analizados los datos recogidos en nuestro estudio en relación a la actividad laboral de la persona cuidadora principal, obtuvimos que el 27,8% tuvieron que dejar su trabajo remunerado, de forma paulatina o definitivamente, para poder dedicarse por entero al cuidado del familiar, desarrollando, en algunas ocasiones, tareas y actividades que hasta entonces no había nunca llevado a cabo.

Tabla nº 86: ¿Tuvo que dejar de trabajar a consecuencia de la actividad del cuidado?

Válidos	Porcentaje
Si	27,8
No	71,8
Ns/Nc	0,5
Total	100,0

Gráfico nº 107: Dejo de trabajar para cuidar de otra persona a consecuencia de la actividad del cuidado.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Analizando más pormenorizadamente ese porcentaje, vemos que el abandono laboral recae fundamentalmente en el grupo de cuidadores del vínculo relacional más cercano, es decir, hijos, padres, nietos y cónyuges por ese orden.

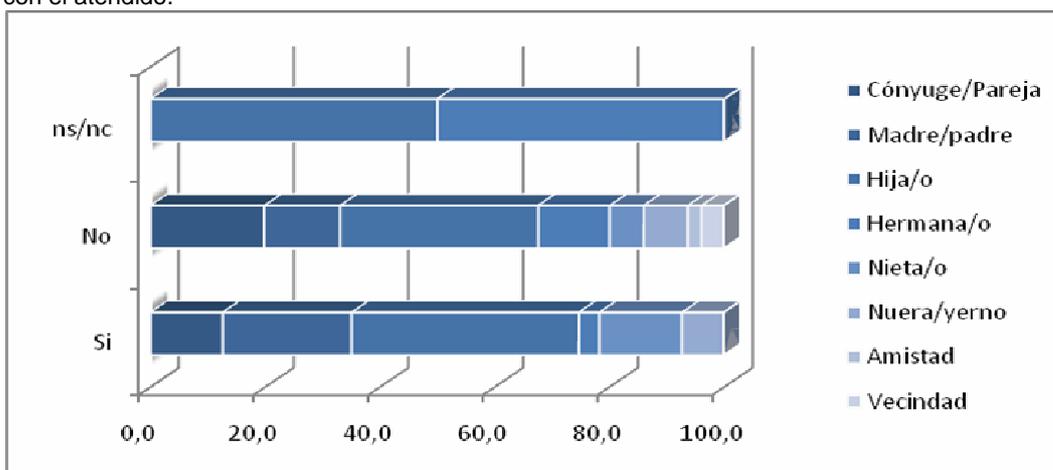
Así en los hijos recae el mayor porcentaje (39,6%) de situaciones en las que han tenido de dejar su actividad laboral remunerada para dedicarse al cuidado de alguno de sus padres a consecuencia de la deteriorada salud que estos presentan. En segundo lugar, hallamos que son los padres los que han de abandonar el trabajo remunerado en el 22,5% de los casos. En tercer lugar son los nietos con un 14,4% y los cónyuges en un 12,6%, este último dato tan bajo puede deberse a dos circunstancias, bien a que el cónyuge cuidador sea una persona mayor que no disfruta de la jubilación o bien a que el integrante sano de la pareja es el que aporta los ingresos a la unidad familiar y que les son necesarios para sobrevivir, no teniendo la opción de dejar su actividad laboral, por lo que, consecuentemente, delega las responsabilidades del cuidado en otro miembro de la unidad familiar.

Tabla nº 87: Tuvo que dejar de trabajar para ejercer de cuidadora/or en función al vínculo relacional con el atendido.

Vínculo con el atendido	Tuvo que dejar de trabajar			Total
	Si	No	Ns/Nc	
Cónyuge/Pareja	12,6	19,9	0,0	17,8
Madre/padre	22,5	13,2	0,0	15,8
Hija/o	39,6	34,5	50,0	36,0
Hermana/o	3,6	12,5	50,0	10,3
Nieta/o	14,4	5,9	0,0	8,3
Nuera/yerno	7,2	7,7	0,0	7,5
Amistad	0,0	2,4	0,0	1,8
Vecindad	0,0	3,8	0,0	2,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009

Gráfico nº 108: Tuvo que dejar de trabajar para ejercer de cuidadora/or en función al vínculo relacional con el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Si consideramos la influencia que ejerce en la persona cuidadora el tener que dejar de realizar la actividad laboral vemos, que no sólo afecta a la aportación de los ingresos económicos en la unidad familiar, sino que también perturba la disminución del tiempo dedicado a todas las demás actividades no relacionadas directamente con el cuidado.

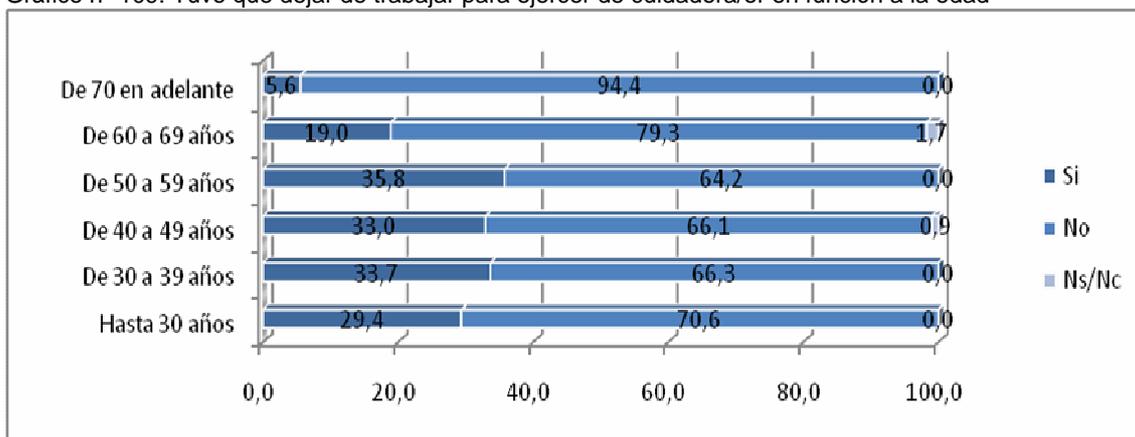
El grupo de población cuidadora/or al que más afecta esta situación es a los comprendidos entre los 50 y 60 años (llegando a un 35,8%), seguidos de los que se encuentran en la década de los 30 años (33,7%) y, con un porcentaje algo menor, a los incluidos entre los 40 y 50 años (33,0%). No obstante a los que menos afecta esta situación es a las personas comprendidas entre más de 70 años (5,6%), e igualmente a los comprendidos entre los 60 y 69 años (19,0%) y a los menores de 29 años (29,4%), por ser estos grupos de edad en los que se da una menor actividad laboral.

Tabla nº 88: Tuvo que dejar de trabajar para ejercer de cuidadora/or en función a la edad.

	Años de la/el cuidadora/or						Total
	Hasta 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	Más de 70	
Tuvo que dejar de trabajar							
Si	29,4	33,7	33,0	35,8	19,0	5,6	27,8
No	70,6	66,3	66,1	64,2	79,3	94,4	71,8
Ns/Nc	0,0	0,0	0,9	0,0	1,7	0,0	0,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 109: Tuvo que dejar de trabajar para ejercer de cuidadora/or en función a la edad



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En otros casos (19,8%), la persona responsable del cuidado solamente se ha visto obligada a reducir su jornada laboral. Esta situación puede venir motivada por el hecho de que la persona cuidadora principal pueda contar con el apoyo de algún familiar para realizar el cuidado, o no puede prescindir de un mínimo de ingresos para subsistir dignamente.

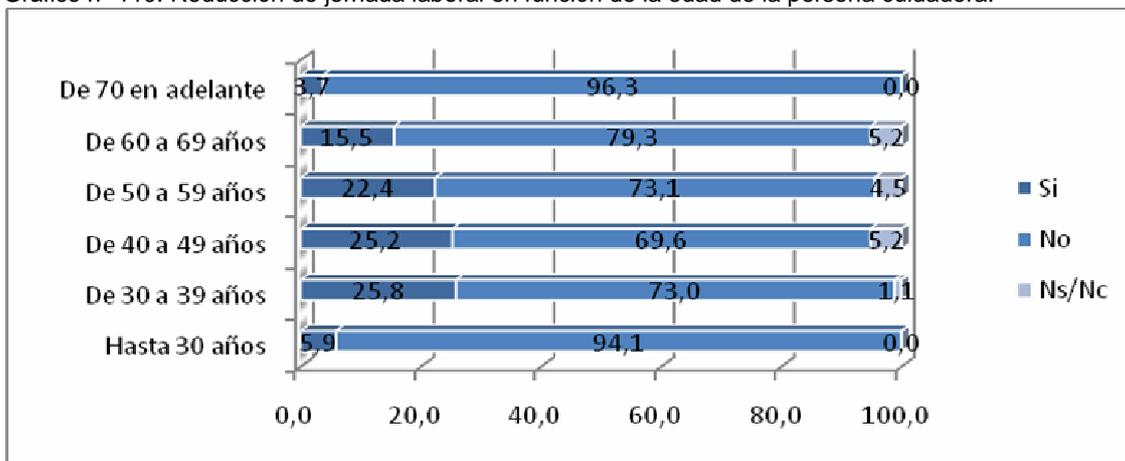
La reducción de la jornada laboral donde más afecta es el intervalo de edades comprendido entre los 30 y 40 años con un 25,8% de los casos, seguidos muy de cerca por las personas que tienen edades entre los 40 y 50 años (en un 25,2%) y mostrándose un menor porcentaje en los menores de 30 años, puesto que la situación no alcanza ni al 6,0% de los casos observados, y a las personas de más de 70 años, con menos de un 4,0%.

Tabla nº 89: Reducción de jornada laboral en función de la edad de la persona cuidadora.

Reducción de jornada laboral	Años de la/el cuidadora/or						Total
	Hasta 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	Más de 70	
Si	5,9	25,8	25,2	22,4	15,5	3,7	19,8
No	94,1	73,0	69,6	73,1	79,3	96,3	77,0
Ns/Nc	0,0	1,1	5,2	4,5	5,2	0,0	3,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 110: Reducción de jornada laboral en función de la edad de la persona cuidadora.



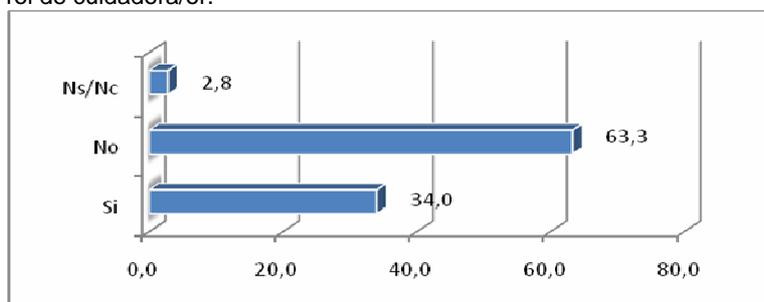
Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Un 34,0% de las personas cuidadoras que siguen laboralmente activas, independientemente del tiempo que dediquen a la acción de cuidar, presentan dificultades con el cumplimiento de sus horarios laborales, lo que supone un elevado absentismo laboral e incluso puede generar el abandono definitivo del trabajo. Esta situación se ve favorecida, en la mayoría de las situaciones, por la imposibilidad de conseguir una adecuada conciliación de la vida laboral y familiar, con la que poder cumplir debidamente con los roles de cuidado desempeñados.

Tabla nº 90: Dificultades con los horarios laborales por el desempeño del rol de cuidadora/or.

Válidos	Porcentaje
Si	34,0
No	63,3
Ns/Nc	2,8
Total	100,0

Gráfico nº 111: Dificultades con los horarios laborales por el desempeño del rol de cuidadora/or.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La tendencia que se observa es que las/os cuidadoras/es familiares o del entorno que más dificultades presentan para poder adecuar una buena conciliación laboral y familiar son los que se encuentran entre los 30 y 50 años (representados con un 69,1% de los casos). Ese elevado porcentaje probablemente se deba no sólo a que es la franja de edad en la que mayor incidencia se da, sino también, a que son las edades, en las que hay un mayor número de personas que ejercen el rol de cuidadora/or.

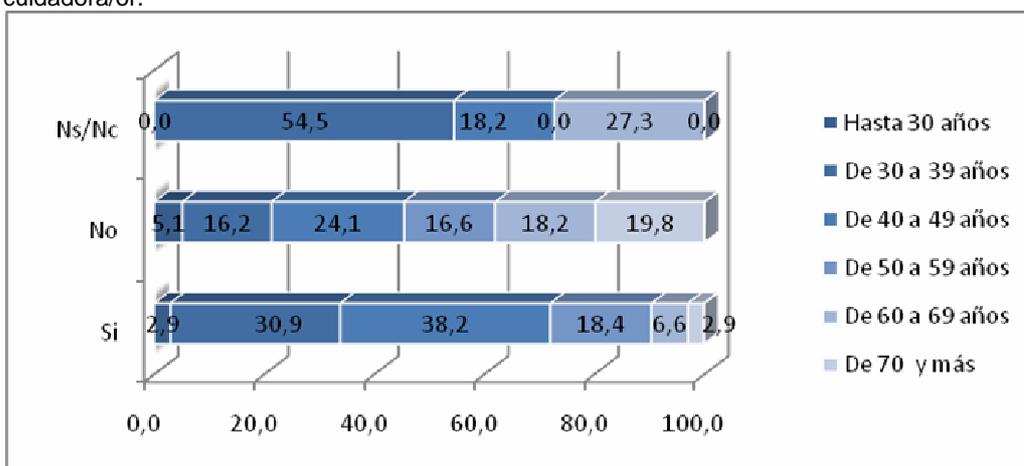
Sin embargo a medida que nos alejamos de estos intervalos de edad en ambas direcciones nos encontramos con que disminuye significativamente el número de cuidadores que tienen problemas de conciliación de la vida laboral y familiar, precisamente por ser colectivos que, o bien todavía se encuentran en periodo de formación académica o en búsqueda del primer empleo o bien ya se encuentran en la pre o jubilación absoluta.

Tabla nº 91: Dificultades con los horarios laborales en función de la edad de la persona cuidadora.

Años de la/el cuidadora/or	Problemas con horarios laborales			Total
	Si	No	Ns/Nc	
Hasta 30 años	2,9	5,1	0,0	4,3
De 30 a 39 años	30,9	16,2	54,5	22,3
De 40 a 49 años	38,2	24,1	18,2	28,8
De 50 a 59 años	18,4	16,6	0,0	16,8
De 60 a 69 años	6,6	18,2	27,3	14,5
De 70 y más	2,9	19,8	0,0	13,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 112: Dificultades con los horarios laborales en función de la edad de la persona cuidadora cuidadora/or.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

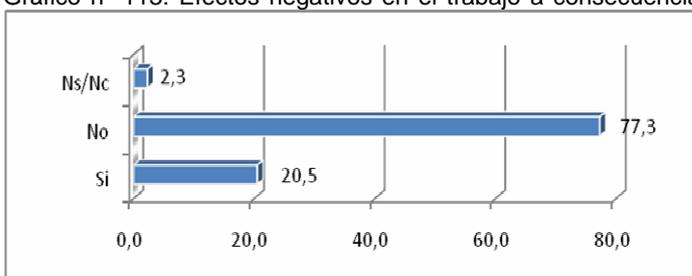
Preguntados por si el hecho de que si el ser cuidadoras/es les producía consecuencias negativas en el ámbito laboral, nos encontramos con que el 20,5% de estas personas afirmaban que el ejercicio de este rol les provocaba efectos negativos en su trabajo, debido probablemente al hecho de tener que pedir horas o incluso días para poder realizar el cuidado de manera adecuada, lo cual es una fuente, para muchas personas, de estrés, cansancio e incluso depresión, repercutiéndoles en todas las facetas de vida.

Tabla nº 92: Efectos negativos en el trabajo a consecuencia del desempeño del rol de cuidadora/or.

Válidos	Porcentaje
Si	20,5
No	77,3
Ns/Nc	2,3
Total	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio Cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 113: Efectos negativos en el trabajo a consecuencia del desempeño del rol de cuidadora/or.



Fuente: Datos propios. Estudio Cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una situación lleva a otra y el hecho de tener que reducir la jornada laboral o el tener que pedir permisos de forma habitual y por supuesto, el tener que dejar de trabajar, redonda negativamente en las economías familiares, circunstancia a la que hay que añadir además, el incremento de los gastos por tratamientos, medicaciones, instrumentos técnicos o por la contratación de una persona que pueda suplir a la/el cuidadora/or cuando este se encuentra realizando otra actividad, situación que se da en casi el 49,0% de los casos.

Si nos centramos en el vínculo que tiene la persona cuidadora con la persona en situación de dependencia vemos que, es el grupo formado por los padres el que tiene un mayor porcentaje de casos que manifiestan tener dificultades económicas (68,3%), seguido del grupo de cónyuges con un 62,0% de los casos.

Es lógico que estos dos grupos de cuidadoras/es sean precisamente los que dicen tener una mayor incidencia en cuanto a las dificultades económicas, ya que son los que tienen más posibilidades de estar en situación de jubilación con lo que tienen que hacer frente a la vida con unas bajas pensiones, o incluso tener que hacer frente al pago cuidadores profesionales para poder aliviarse un poco de las cargas del día a día.

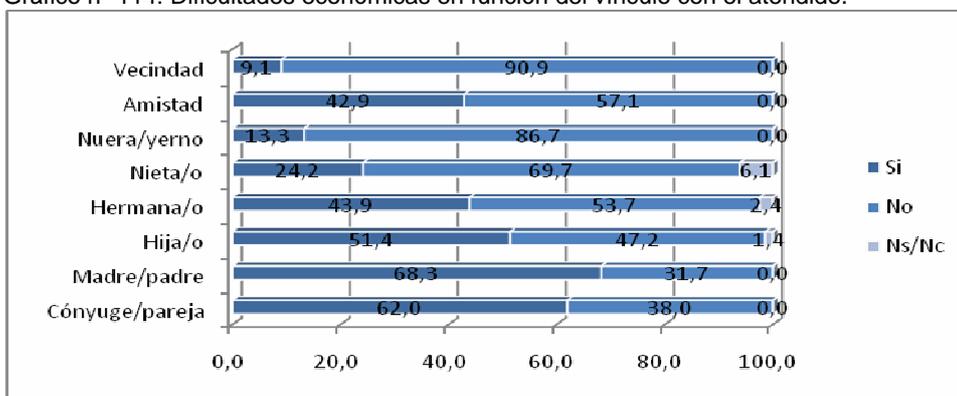
Son las personas más lejanas dentro del núcleo familiar las que presentan menores porcentajes de dificultades económicas, como así se observa con los vecinos (en el 9,1%) o con el cuidado prestado por los hijos políticos (en el 13,3%).

Tabla nº 93: Dificultades económicas en función del vínculo con el atendido.

Dificultades económicas	Vínculo con el atendido								
	Cónyuge/pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	Total
Si	62,0	68,3	51,4	43,9	24,2	13,3	42,9	9,1	48,8
No	38,0	31,7	47,2	53,7	69,7	86,7	57,1	90,9	50,0
Ns/Nc	0,0	0,0	1,4	2,4	6,1	0,0	0,0	0,0	1,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 114: Dificultades económicas en función del vínculo con el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Cuando una persona ejerce el rol de cuidadora se ve abocada a asumir una serie de transformaciones en su vida que la van a marcar en muchos aspectos de la misma. Estos cambios no van a consistir exclusivamente en la gran cantidad de tiempo libre que le va a dedicar a las tareas concretas del cuidado, sino que se va a ver inmersa en una espiral de desencuentros y soledades que le van a marcar su vida psíquica y social.

En muchas ocasiones, la dureza de la labor que desempeña y el poco reconocimiento del esfuerzo realizado, la van a hacer sentirse como una ser desdichado e incluso abocado al fracaso. Es fundamental, en esta línea facilitarles al máximo, no sólo apoyos, sino incluso momentos para ella misma, tal y como vamos a observar, al analizar las demandas de tiempo que ellas reclaman.

Estas demandas generales podemos categorizarlas por grupos de edades ya que no tienen iguales inquietudes un joven de 30 años, que una mujer de 70 años, así en el cruce de variables, grupos de edad con los tiempos que más echan en falta obtenemos que, lo que más acusan, es la falta de tiempo dedicado a sí mismo (34,0%), seguido del tiempo utilizado para trabajar fuera del hogar (17,0%), del tiempo dedicado al ocio (16,3%) y del tiempo para estar y cuidar a los demás integrantes de su unidad familiar (15,5%).

Más pormenorizadamente analizamos que las/os cuidadoras/es menores de 30 años lo que más echan en falta es un poco de tiempo para dedicarlo a las actividades de ocio (41,2%), seguido de tiempo para desempeñar una actividad laboral fuera del hogar (23,5%).

Sin embargo, el tiempo que más demandan las personas comprendidas en el resto de los intervalos de edad estudiados son, los momentos destinados a sí mismos, apareciendo un mayor porcentaje (39,7%) en las personas incluidas entre los 60 y 70 años y entre 30 y 40 años (39,3%) y así mismo aunque en menor cantidad, les ocurre lo mismo a las personas entre 40 y 60 años y a los mayores de 70 años (33,3%).

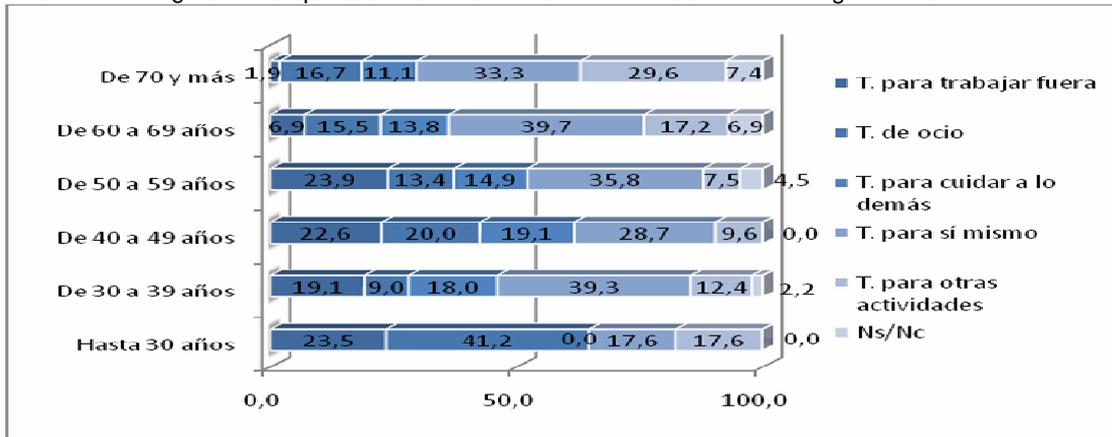
De todas las personas cuidadoras que se encuentran en edad laboral, los que más echan de menos el tiempo para poder desempeñar alguna actividad laboral fuera del hogar, son los comprendidos en la década de los 50 años (23,9%).

Tabla nº 94: ¿Qué es lo que más echan de menos las/os cuidadoras/es según su edad?

Qué echa más en falta	Años de la/el cuidadora/or						Total
	Hasta 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	De 70 y más	
Tiempo para trabajar fuera	23,5	19,1	22,6	23,9	6,9	1,9	17,0
Tiempo de ocio	41,2	9,0	20,0	13,4	15,5	16,7	16,3
Tiempo para cuidar a lo demás	0,0	18,0	19,1	14,9	13,8	11,1	15,5
Tiempo para sí mismo	17,6	39,3	28,7	35,8	39,7	33,3	34,0
Tiempo para otras actividades	17,6	12,4	9,6	7,5	17,2	29,6	14,0
Ns/Nc	0,0	2,2	0,0	4,5	6,9	7,4	3,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 115: ¿Qué es lo que más echan de menos las/os cuidadoras/es según su edad?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009

Si esta falta de tiempo la analizamos con relación al sexo de la persona cuidadora vemos, como son las mujeres, con creces, las que más echan en falta el tiempo para su propio cuidado (61,9%), para prestar cuidados a los demás (21,5%) y para dedicarlo al ocio (22,8%). Sin embargo, son los varones los que más echan en falta los momentos de dedicación al trabajo fuera del hogar (21,7%) y los ratos para la realización de otras actividades (65,8%).

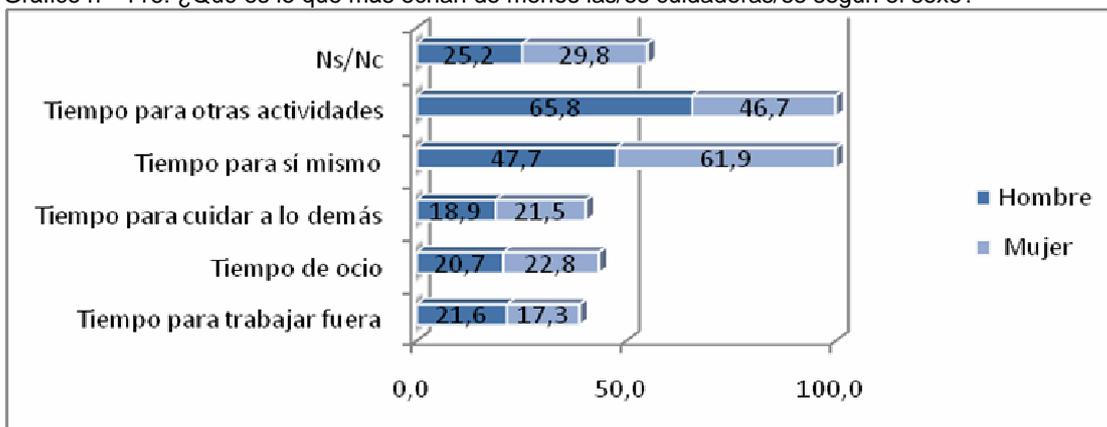
De ahí, que se pueda afirmar que las mujeres y los hombres también presentan diferencias sustanciales, incluso en los momentos que más echan en falta desde que desempeñan la labor del cuidado. Las mujeres acusan más la falta de aquel tiempo que antes dedicaban a sí mismas, mientras que los hombres echan más de menos la falta el tiempo para realizar otro tipo de actividades.

Tabla nº 95: ¿Qué es lo que más echan de menos las/os cuidadoras/es según el sexo?

Conjunto de momentos que más echan en falta la/el cuidadora/or	Sexo de la persona cuidadora		
	Hombre	Mujer	Total
Tiempo para trabajar fuera	21,6	17,3	18,5
Tiempo de ocio	20,7	22,8	22,3
Tiempo para cuidar a lo demás	18,9	21,5	20,8
Tiempo para sí mismo	47,7	61,9	58,0
Tiempo para otras actividades	65,8	46,7	52,0
Ns/Nc	25,2	29,8	28,5
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 116: ¿Qué es lo que más echan de menos las/os cuidadoras/es según el sexo?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Si nos fijamos en la disminución del tiempo de ocio con relación al vínculo de unión que existe entre ambas partes del cuidado observamos que esta queda palpable en un 88,0% de las situaciones, a lo que también habría que unir las consecuencias negativas, que ello puede traer, con respecto a su estado de ánimo o su salud.

Las amistades que se dedican a cuidar son las que echan en falta el tiempo que dedicaban al ocio en su totalidad. A sí mismo, los familiares más cercanos son los siguientes en sentir la disminución del tiempo de ocio y de esparcimiento como ocurre con los hermanos (92,7%), los hijos (92,4%), los cónyuges (91,5%) y los padres (90,5%).

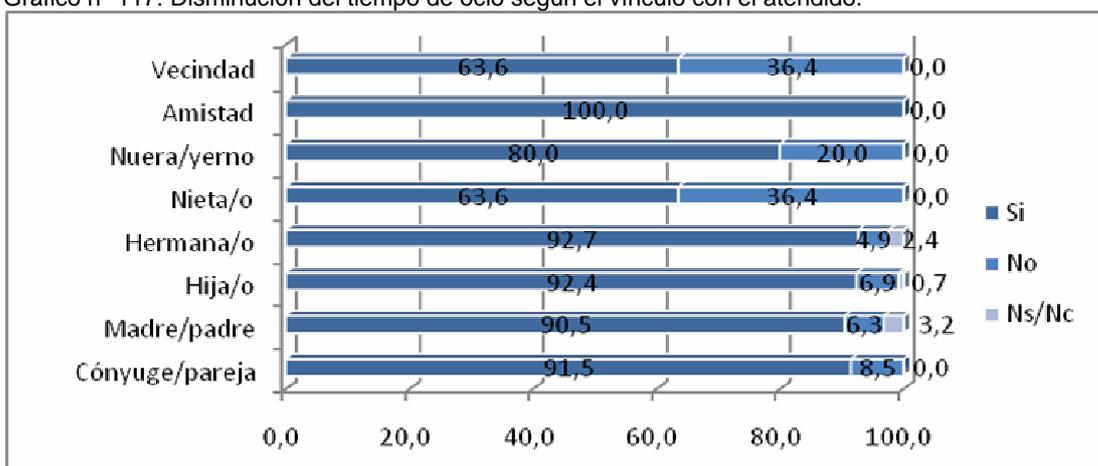
El ocio, como se puede observar, es la primera actividad que la/el cuidadora/or deja de realizar, dándose pocas ocasiones en las que se pueda utilizar un tiempo de descanso o respiro.

Tabla nº 96: Disminución del tiempo de ocio según el vínculo con el atendido.

Disminución del ocio	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
Si	91,5	90,5	92,4	92,7	63,6	80,0	100,0	63,6	88,0
No	8,5	6,3	6,9	4,9	36,4	20,0	0,0	36,4	11,0
Ns/Nc	0,0	3,2	0,7	2,4	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 117: Disminución del tiempo de ocio según el vínculo con el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una vez obtenidos los datos anteriores, es conveniente saber si la disminución de tiempo de esparcimiento afecta a otros ámbitos de la persona cuidadora. Es por ello que nos centramos en conocer si el estado anímico de las/os cuidadoras/es puede verse influido por esta falta de tiempo.

Este análisis nos demuestra que sí existe una asociación directa entre ambas variables, puesto que las personas cuidadoras que perciben una disminución del tiempo de ocio manifiestan tener sensación de cansancio (44,3%), de deterioro físico o envejecimiento (6,5%) y de de tristeza y angustia (8,0%). Sin embargo, las personas que dicen no sufrir un menoscabo en su tiempo de ocio, muestran unos resultados menos elevados en lo que se refiere a cansancio (27,3%), a sensaciones de tristeza y angustia (6,8%) o a deprimirse (4,5%).

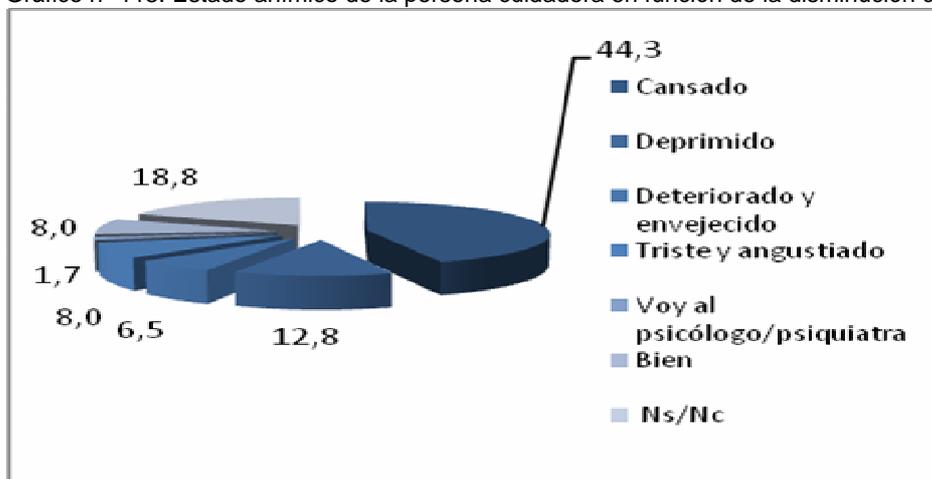
Así mismo, las personas cuidadoras que dicen no notar la disminución del tiempo de esparcimiento se encuentran bien en el 13,6% de los casos, mientras que los que si echan en falta ese tiempo, se sienten bien en menor porcentaje, un 8,0%.

Tabla nº 97: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de la disminución del tiempo de ocio.

Estado de ánimo	Disminución del ocio			Total
	Si	No	Ns/Nc	
Cansado	44,3	27,3	75,0	42,8
Deprimido	12,8	15,9	25,0	13,3
Deteriorado y envejecido	6,5	4,5	0,0	6,3
Triste y angustiado	8,0	6,8	0,0	7,8
Voy al psicólogo/psiquiatra	1,7	2,3	0,0	1,8
Bien	8,0	13,6	0,0	8,5
Ns/Nc	18,8	29,5	0,0	19,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 118: Estado anímico de la persona cuidadora en función de la disminución del tiempo de ocio.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La falta de tiempo de las/os cuidadoras/es no sólo se percibe en el tiempo dedicado al ocio o al descanso, sino en el tiempo de dedicación y atención a otros familiares, situación reflejada en el 71,8%.

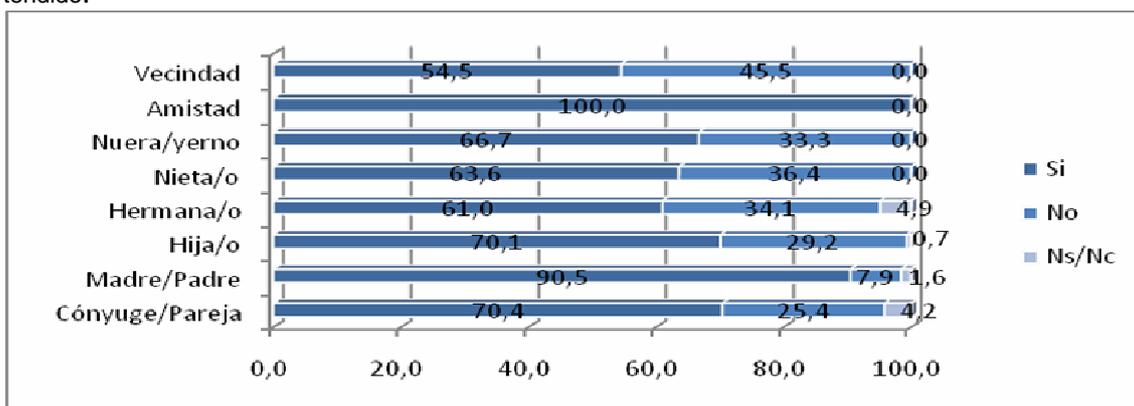
Es por ello, que quienes más notan la disminución del tiempo para estar con otros familiares son los amigos que desempeñan el rol de cuidadora/or, mostrando esta carestía en el total de los casos. De forma similar, aunque en un menor porcentaje encontramos a las personas pertenecientes al primer grado de consanguinidad, como son los padres (90,5%), seguidos de los cónyuges (70,4%) y los hijos (70,1% de los casos). Son los vecinos, quienes menos notan esta disminución del tiempo para estar con otros (54,5%).

Tabla nº 98: Disminución de tiempo para estar con otros familiares en función del vínculo con el atendido.

	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/Pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
Disminución de tiempo con otros familiares									
Si	70,4	90,5	70,1	61,0	63,6	66,7	100,0	54,5	71,8
No	25,4	7,9	29,2	34,1	36,4	33,3	0,0	45,5	26,5
Ns/Nc	4,2	1,6	0,7	4,9	0,0	0,0	0,0	0,0	1,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 119: Disminución de tiempo para estar con otros familiares en función del vínculo con el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Otra de las cuestiones que creemos oportunas conocer, es si esta falta de tiempo que viven las personas cuidadoras, para poder seguir manteniendo las relaciones familiares a las que estaban acostumbrados con sus familiares, afecta a su estado anímico.

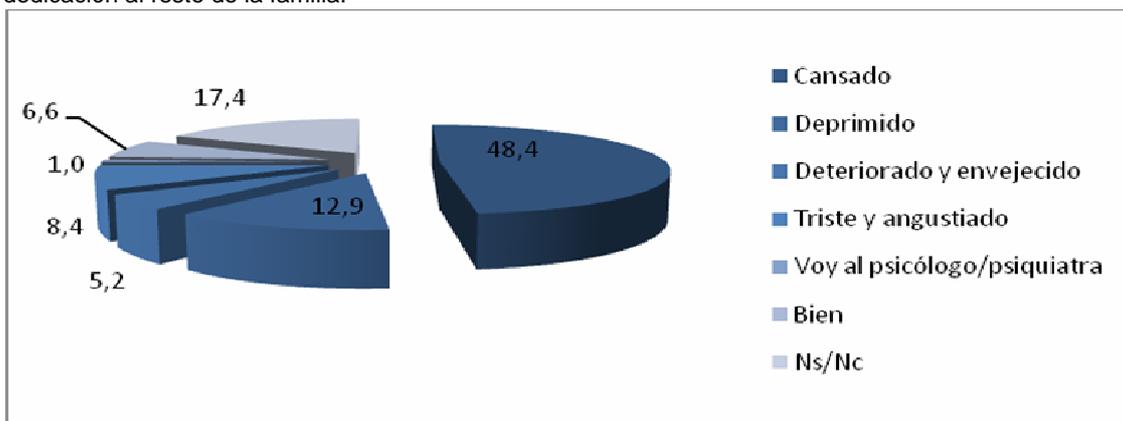
A lo que igualmente podemos responder que afirmativamente, pues esta escasez de tiempo afecta y mucho al estado anímico de las personas cuidadoras, ya que tan sólo un 6,6% de ellos considera que se encuentran bien anímicamente, mientras que un 48,4% se sienten cansado, un 12,9% deprimidos y un 8,4% de los casos se sienten tristes y angustiados.

Tabla nº 99: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de la disminución del tiempo de dedicación al resto de la familia.

Estado de ánimo	Disminución de tiempo con otros familiares			Total
	Si	No	Ns/Nc	
Cansado	48,4	28,3	28,6	42,8
Deprimido	12,9	11,3	57,1	13,3
Deteriorado y envejecido	5,2	9,4	0,0	6,3
Triste y angustiado	8,4	6,6	0,0	7,8
Voy al psicólogo/psiquiatra	1,0	3,8	0,0	1,8
Bien	6,6	13,2	14,3	8,5
Ns/Nc	17,4	27,4	0,0	19,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 120: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de la disminución del tiempo de dedicación al resto de la familia.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A lo anteriormente analizado, habrá que añadir que en más de una tercera parte de las situaciones de cuidado, las relaciones existentes entre la persona que asume el cuidado y el atendido o entre el primero y las personas que conforman la unidad familiar, no son siempre tan positivas como se cree, existiendo conflictos o tensiones familiares en las que por distintas razones, intereses o envidias la persona cuidadora (casi siempre) se encuentra inmersa.

De ahí que la falta de tiempo real vivida por las personas cuidadoras, dentro de la unidad familiar, lleve a que surjan más fácilmente conflictos en las relaciones familiares en el 34,5% de las veces. Situación que puede deberse o bien al incremento de las muestras de atención o preocupación constante hacia el enfermo, por la falta de atención a la que hasta ahora no estaban acostumbrados el resto de los integrantes de la unidad familiar o bien, por la obligatoriedad en la implicación en algunas de las actividades a realizar.

La población cuidadora que mayor cantidad de conflictos familiares muestra es la comprendida en el intervalo de 30 a 39 años (48,3%), seguidos de los menores de 30 años (41,2%) y de los que se encuentran entre los 40 y 49 años (40,9%).

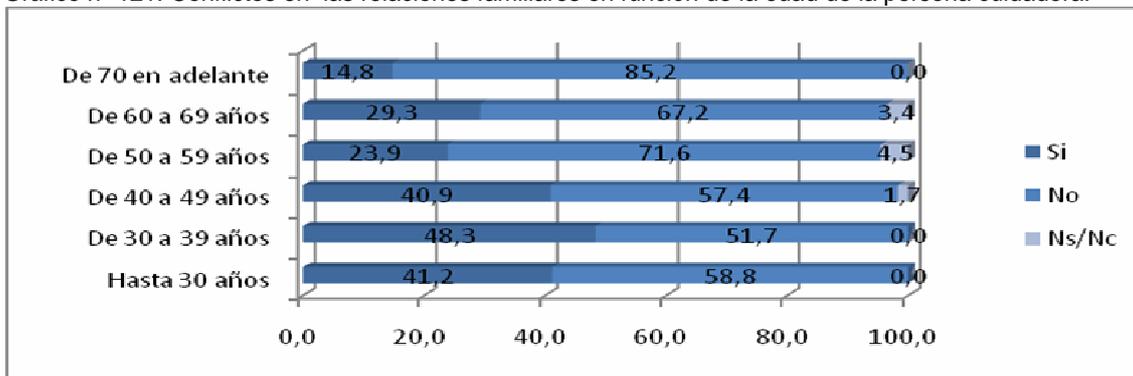
Estos conflictos disminuyen enormemente dentro de la unidad familiar, cuando el rol de cuidadora/or es llevado a cabo por personas que superan los 70 años edad (14,8%).

Tabla nº 100: Conflictos en las relaciones familiares en función de la edad de la persona cuidadora

Conflictos en relaciones familiares	Años de la/el cuidadora/o						Total
	Hasta 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	De 70 en adelante	
Si	41,2	48,3	40,9	23,9	29,3	14,8	34,5
No	58,8	51,7	57,4	71,6	67,2	85,2	63,8
Ns/Nc	0,0	0,0	1,7	4,5	3,4	0,0	1,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 121: Conflictos en las relaciones familiares en función de la edad de la persona cuidadora.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como era de esperar los datos que se acaban de exponer repercuten en el estado emocional de la/el cuidadora/or generándole, en gran cantidad de ocasiones, fuertes cambios emocionales que pueden llegar a derivar en ansiedad, agotamiento, estrés o hasta en el sentimiento de culpabilidad, al no sentirse capaz de poder con la situación que está viviendo.

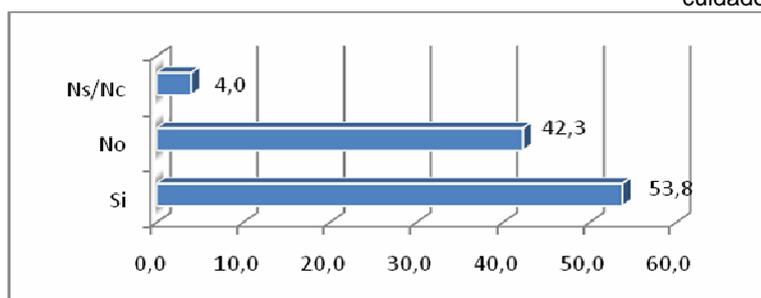
Es necesario destacar que los grandes cambios vividos por las/os cuidadoras/es, suelen llevar aparejadas grandes consecuencias, entre los que destacamos los cambios emocionales y el deterioro de su salud.

Es por ello, por lo que nos detenemos a observar la afectación que, sin lugar a dudas, sufren las personas encargadas de manera habitual del cuidado y sobre todo en lo que a la estabilidad o cambios emocionales se refiere, apareciendo esta situación reflejada en el 53,8% de los casos y mostrándose igualmente, un elevado porcentaje de deterioro de la salud, hasta en el 59,8% de los casos estudiados.

Tabla nº 101: Cambios emocionales en la persona responsable del cuidado.

Válidos	Porcentaje
Si	53,8
No	42,3
Ns/Nc	4,0
Total	100,0

Gráfico nº 122: Cambios emocionales en la persona responsable del cuidado.

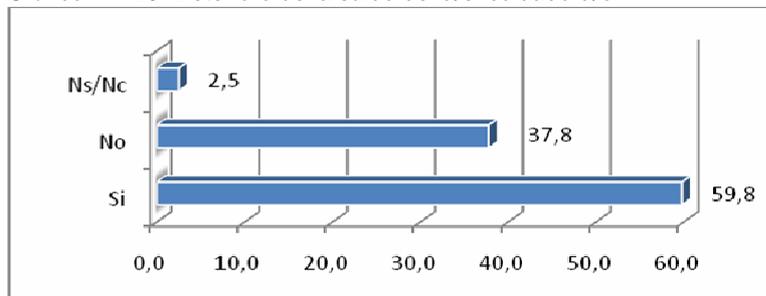


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Tabla nº 102: Deterioro de la salud de la/el cuidadora/or.

Válidos	Porcentaje
Si	59,8
No	37,8
Ns/Nc	2,5
Total	100,0

Gráfico nº 123: Deterioro de la salud de la/el cuidadora/or.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Son los cónyuges o parejas, los que presentan mayores porcentajes (hasta en un 66,2%) de cambios emocionales, seguimos muy de cerca por los hijos (61,1%) y los progenitores (54,0%). Sin embargo, no debemos obviar que estos cambios son sentidos por todas las personas que forman el vínculo familiar, incluso las amistades, de la persona atendida.

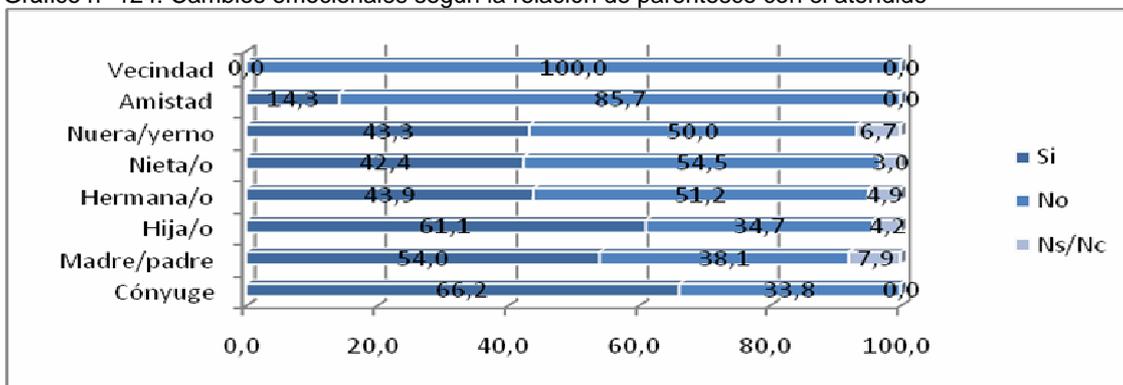
En nuestro estudio no se manifestó ningún caso en el que se produjera un cambio emocional en los vecinos cuidadoras/es, situación que puede venir como consecuencia de que estas personas desempeñen a la vez otras actividades diferentes, que amortigüen los efectos secundarios de la prestación de atenciones continuas, no generándoles por ello grandes cambios emocionales.

Tabla nº 103: Cambios emocionales según la relación de parentesco con el atendido.

Cambio emocionales	Vínculo familiar								Total
	Cónyuge	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	
Si	66,2	54,0	61,1	43,9	42,4	43,3	14,3	0,0	53,8
No	33,8	38,1	34,7	51,2	54,5	50,0	85,7	100,0	42,3
Ns/Nc	0,0	7,9	4,2	4,9	3,0	6,7	0,0	0,0	4,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 124: Cambios emocionales según la relación de parentesco con el atendido



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009

La visión de la tabla posterior nos permite ver de forma palpable las repercusiones y transformaciones que experimentan las personas cuidadoras con relación a la enfermedad padecida por los atendidos.

Con lo que podemos verificar que los mayores efectos sobrevenidos están relacionados con la falta de tiempo dedicado al esparcimiento y al mantenimiento de relaciones con otros familiares, los cambios emocionales que vivencian y los conflictos en las relaciones familiares independientemente de la enfermedad que padezca la persona cuidada.

Si nos paramos a considerar más pormenorizadamente cuáles son las mayores secuelas que sobrellevan las personas cuidadoras según la enfermedad padecida por la persona a la que están cuidando vemos que, aquellos que atienden a enfermos con problemas respiratorios, problemas físicos y alzhéimer, son los que sufren mayores cambios emocionales debido a la presión diaria a la que han de hacer frente.

Si bien, los responsables del cuidado de personas con demencia senil, problemas sensoriales, problemas psíquicos y alzhéimer también sufren gran cantidad de conflictos en las relaciones familiares, como resultado del continuo control que han de ejercer sobre la persona atendida, de la protección que dan a la persona cuidada o por la petición de ayuda que hacen al resto de los integrantes del vínculo relacional.

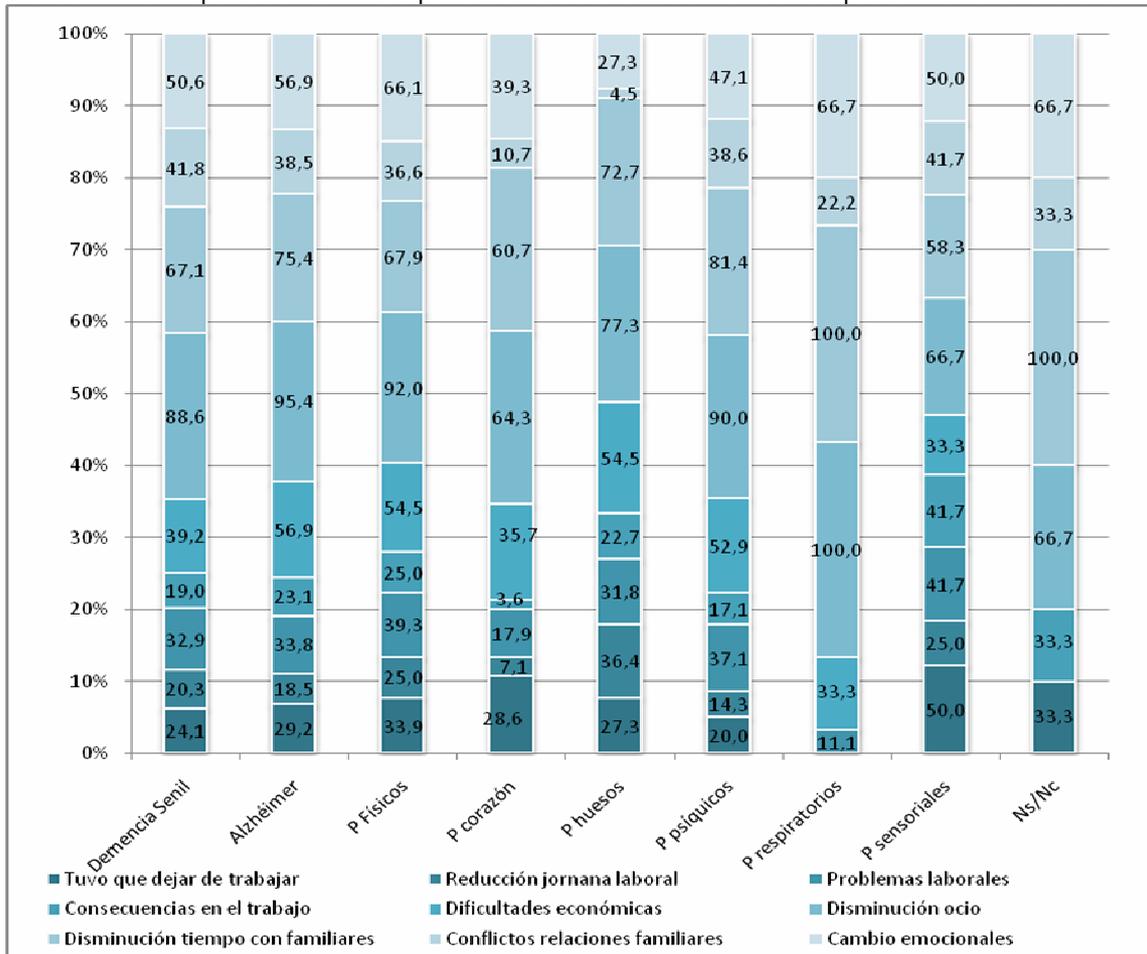
También es cierto que, los responsables del cuidado de personas que sufren discapacidades sensoriales, físicas y psíquicas son los que presentan mayores dificultades para cumplir los horarios laborales, lo que suele repercutir en mayores problemas económicos. Sin embargo, vemos que el menor porcentaje de cuidadoras/es que han sentido la necesidad de tener que reducir su jornada laboral son, los que atienden a las personas que sufren problemas respiratorios y de corazón.

Tabla nº 104: Repercusiones vividas por las/os cuidadoras/es en función del padecimiento del atendido.

Repercusiones	Qué enfermedad padece el atendido										
		Demencia senil	Alzheimer	Problemas físicos	Problemas de corazón	Problemas de huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	Total
Dejó de trabajar	Si	24,1	29,2	33,9	28,6	27,3	20,0	0,0	50,0	33,3	27,8
	No	74,7	70,8	66,1	71,4	68,2	80,0	100,0	50,0	66,7	71,8
	Ns/Nc	1,3	0,0	0,0	0,0	4,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
Reducción laboral	Si	20,3	18,5	25,0	7,1	36,4	14,3	0,0	25,0	0,0	19,8
	No	74,7	76,9	70,5	92,9	63,6	84,3	100,0	75,0	100,0	77,0
	Ns/Nc	5,1	4,6	4,5	0,0	0,0	1,4	0,0	0,0	0,0	3,3
Problemas horarios laborales	Si	32,9	33,8	39,3	17,9	31,8	37,1	11,1	41,7	0,0	34,0
	No	64,6	64,6	56,3	82,1	68,2	58,6	88,9	58,3	100,0	63,3
	Ns/Nc	2,5	1,5	4,5	0,0	0,0	4,3	0,0	0,0	0,0	2,8
Consecuencias en el trabajo	Si	19,0	23,1	25,0	3,6	22,7	17,1	0,0	41,7	33,3	20,5
	No	77,2	75,4	71,4	96,4	77,3	81,4	100,0	58,3	66,7	77,3
	Ns/Nc	3,8	1,5	3,6	0,0	0,0	1,4	0,0	0,0	0,0	2,3
Dificultades económicas	Si	39,2	56,9	54,5	35,7	54,5	52,9	33,3	33,3	0,0	48,8
	No	59,5	41,5	44,6	64,3	45,5	47,1	66,7	50,0	100,0	50,0
	Ns/Nc	1,3	1,5	0,9	0,0	0,0	0,0	0,0	16,7	0,0	1,3
Disminución del ocio	Si	88,6	95,4	92,0	64,3	77,3	90,0	100,0	66,7	66,7	88,0
	No	11,4	4,6	7,1	32,1	22,7	7,1	0,0	33,3	33,3	11,0
	Ns/Nc	0,0	0,0	0,9	3,6	0,0	2,9	0,0	0,0	0,0	1,0
Menor tiempo con familiares	Si	67,1	75,4	67,9	60,7	72,7	81,4	100,0	58,3	100,0	71,8
	No	29,1	24,6	30,4	35,7	27,3	17,1	0,0	41,7	0,0	26,5
	Ns/Nc	3,8	0,0	1,8	3,6	0,0	1,4	0,0	0,0	0,0	1,8
Conflictos relaciones familiares	Si	41,8	38,5	36,6	10,7	4,5	38,6	22,2	41,7	33,3	34,5
	No	54,4	61,5	63,4	85,7	95,5	57,1	77,8	58,3	66,7	63,8
	Ns/Nc	3,8	0,0	0,0	3,6	0,0	4,3	0,0	0,0	0,0	1,8
Cambios emocionales	Si	50,6	56,9	66,1	39,3	27,3	47,1	66,7	50,0	66,7	53,8
	No	41,8	35,4	33,0	53,6	72,7	50,0	33,3	50,0	33,3	42,3
	Ns/Nc	7,6	7,7	0,9	7,1	0,0	2,9	0,0	0,0	0,0	4,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 125: Repercusiones vividas por las/os cuidadoras/es en función del padecimiento del atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Se sabe que la forma en cómo se lleve a cabo la vida y el qué se tenga que hacer influye en el estado anímico de la persona cuidadora y no sólo eso, sino que también influirá la temporalidad con la que este realiza las actividades y tareas de cuidado, pues el agotamiento, cansancio, estrés o la falta de descanso generado, repercutirán en su estado psicológico, físico y en la manera de realizar el cuidado.

Razón, por la que se analiza a continuación el resultado de las grandes diferencias del estado de ánimo de la cuidadora/or en función de la temporalidad del cuidado.

Es destacable la tendencia de frecuencias mucho más elevadas en todos los estados de ánimo de las personas responsables del cuidado, tanto si hablamos de estados de agotamiento, cansancio, tristeza o deterioro como incluso, de un buen estado anímico, cuando estas realizan las actividades diariamente.

La sensación del estado de cansancio aparece representado con un mayor porcentaje cuando las actividades de cuidados personales son realizadas diariamente (86,5%), mientras que cuando esta actividad se ejecuta sólo a veces, el cansancio percibido es ínfimamente más pequeño (2,9%).

Algo similar ocurre cuando se estudia el estado anímico de la persona cuidadora con relación a la práctica de las actividades de compañía, pues el 88,7% de las personas que realizan diariamente estas actividades se siente deprimidas o desanimadas, sin embargo, cuando dichas actividades se realizan sólo a veces, la repercusión soportada por estas personas no excede de un 3,8%.

El mayor efecto de deterioro y envejecimiento sufrido por las personas cuidadoras viene establecido en la realización diaria de las actividades de compañía (92,0%). No obstante, tampoco debemos de dejar de manifestar que la sensación de tristeza y angustia sobrellevada por las personas responsables del cuidado es muy elevada (87,1%), cuando desarrollan igualmente las atenciones personales del atendido de forma diaria.

Son las personas encargadas de realizar todos los días las actividades personales y domésticas las que más frecuentemente acuden a profesionales especializados.

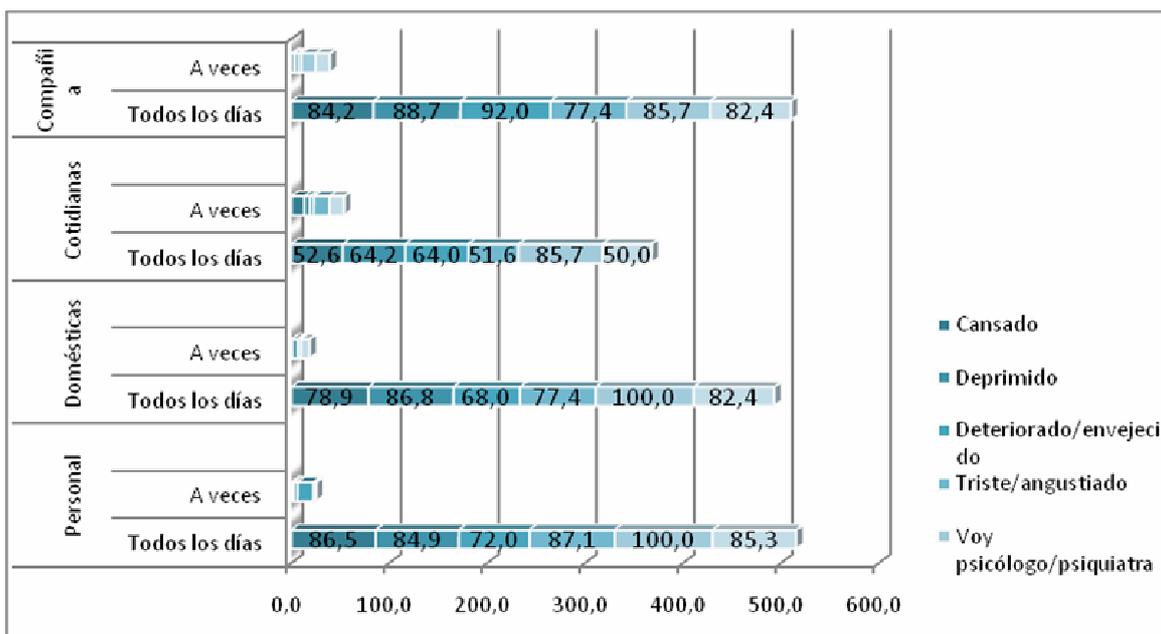
No debemos obviar que las personas cuidadoras que realizan diariamente tres de las cuatro actividades (exceptuando las actividades cotidianas), presentan un buen estado de ánimo en porcentajes elevados.

Tabla nº 105: Estado anímico de la/el cuidadora/or según la temporalidad con que realiza las actividades.

Actividades	Temporalidad	Estado de ánimo							Total
		Cansado	Deprimido	Deteriorado/ envejecido	Triste/ angustiado	Psicólogo/ psiquiatra	Bien	Ns/Nc	
Personales	Todos los días	86,5	84,9	72,0	87,1	100,0	85,3	79,7	84,3
	2 ó 3 veces por semana	8,2	9,4	4,0	3,2	0,0	8,8	13,9	8,8
	1 vez por semana	0,0	1,9	0,0	9,7	0,0	0,0	1,3	1,3
	A veces	2,9	3,8	16,0	0,0	0,0	2,9	2,5	3,5
	Nunca	2,3	0,0	8,0	0,0	0,0	2,9	2,5	2,3
Domésticas	Todos los días	78,9	86,8	68,0	77,4	100,0	82,4	74,7	79,0
	2 ó 3 veces por semana	12,3	5,7	24,0	19,4	0,0	5,9	12,7	12,0
	1 vez por semana	4,1	1,9	8,0	0,0	0,0	2,9	1,3	3,0
	A veces	1,2	5,7	0,0	3,2	0,0	8,8	10,1	4,3
	Nunca	3,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,3	1,8
Cotidianas	Todos los días	52,6	64,2	64,0	51,6	85,7	50,0	57,0	56,0
	2 ó 3 veces por semana	18,1	11,3	24,0	16,1	0,0	26,5	11,4	16,5
	1 vez por semana	12,9	17,0	4,0	12,9	0,0	8,8	19,0	13,5
	A veces	13,5	5,7	4,0	16,1	0,0	14,7	10,1	11,3
	Nunca	2,3	1,9	4,0	0,0	14,3	0,0	2,5	2,3
Compañía	Todos los días	84,2	88,7	92,0	77,4	85,7	82,4	83,5	84,5
	2 ó 3 veces por semana	7,6	3,8	0,0	0,0	0,0	0,0	7,6	5,3
	1 vez por semana	2,9	3,8	8,0	12,9	0,0	0,0	1,3	3,5
	A veces	3,5	3,8	0,0	3,2	14,3	14,7	7,6	5,3
	Nunca	1,8	0,0	0,0	3,2	0,0	2,9	0,0	1,3

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 126: Estado anímico de la/el cuidadora/or según la temporalidad con que realiza las actividades.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una vez conocido que el 59,8% de las personas cuidadoras consideran que se ha producido un empeoramiento de su salud desde que desempeña dicho rol, se considera oportuno analizar más pormenorizadamente este empeoramiento según la edad de los mismos. Así constatamos una tendencia bastante continua en el incremento de sintomatologías a medida que aumenta la edad de la persona cuidadora.

Analizando detalladamente los datos siguientes, vemos que, las personas mayores de 70 años sienten que su salud ha empeorado en un 79,6% de las veces, en comparación a los que tienen entre 40 y 50 años, los cuales notan un deterioro de su salud en el 53,9%, o los menores de 30 años en un 29,4% de las veces.

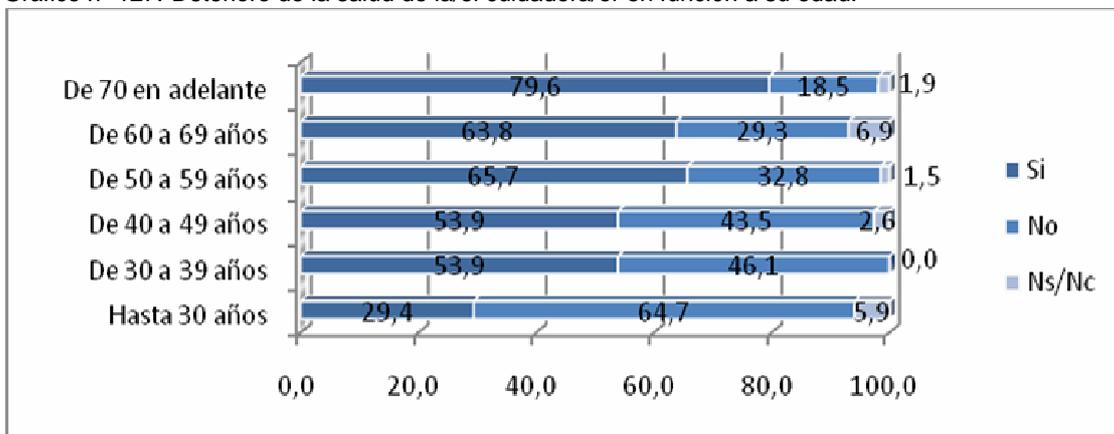
Estas grandes diferencias en el deterioro de la salud de la persona cuidadora con respecto a la edad, pueden deberse a diversas razones entre la que encontramos, los esfuerzos realizados de forma continuada, la acumulación de agotamiento o cansancio, o el que a medida que pasan los años la salud suele ser más delicada.

Tabla nº 106: Deterioro de la salud de la/el cuidadora/or en función a su edad.

Deterioro de la salud	Años de la/el cuidadora/or						Total
	Hasta 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	De 70 en adelante	
Si	29,4	53,9	53,9	65,7	63,8	79,6	59,8
No	64,7	46,1	43,5	32,8	29,3	18,5	37,8
Ns/Nc	5,9	0,0	2,6	1,5	6,9	1,9	2,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 127: Deterioro de la salud de la/el cuidadora/or en función a su edad.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En la vida de las personas responsables del cuidado se dan una serie de variables que habrán de ser tenidas en cuenta, con el fin de poder valorar las cargas subjetivas vivenciadas por ellas, entre las que se analizarán el cómo se encuentran y su estado anímico y si ello afecta en una mayor ingesta de medicación.

Analizando los totales de la siguiente tabla, vemos que los padecimientos físicos más habituales de las personas cuidadoras son los derivados de los problemas óseos (30,5%), seguido de otras dolencias (12,8%) y de varios padecimientos a la vez (10,0%), aunque no debemos dejar de mencionar que un 25,0% de estas personas dicen no padecer ningún problema físico.

Es a partir de los porcentajes marginales, donde se observa que de los encuestados que no tienen ninguna dolencia física, un 47,1% se encuentran bien, mientras que en el resto presenta variados estados anímicos (todos ellos negativos).

En la patología que más veces se repite, los padecimientos óseos, resaltamos los estados de ánimo de tristeza y angustia (48,4%), de deterioro y envejecimiento (40,0%) o de cansancio (36,8%). Igualmente son las personas que sufren problemas óseos o varias enfermedades a la vez, los que acuden más habitualmente (en el 42,9% en ambos casos) a profesionales como psicólogos o psiquiatras.

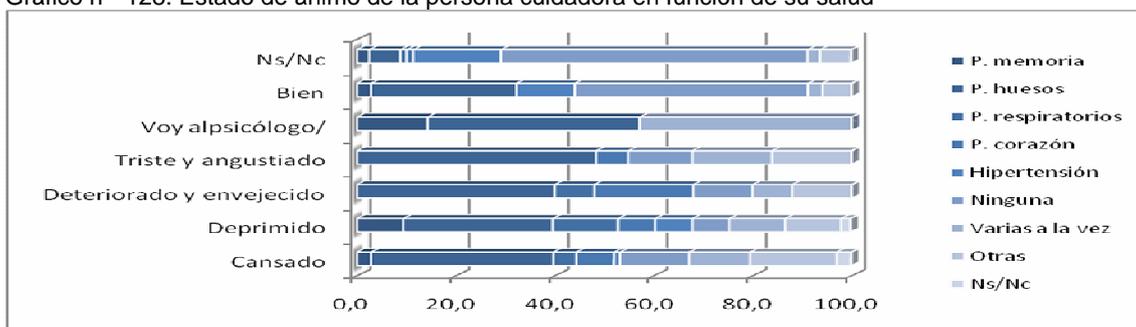
Tabla nº 107: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de su salud .

Salud física	Estado de ánimo							Total
	Cansado	Deprimido	Deteriorado y envejecido	Triste y angustiado	Voy al psicólogo/psiquiatra	Bien	Ns/Nc	
Problemas de memoria	2,9	9,4	0,0	0,0	14,3	2,9	2,5	3,5
Problemas de huesos	36,8	30,2	40,0	48,4	42,9	29,4	6,3	30,5
Problemas respiratorios	4,7	13,2	8,0	0,0	0,0	0,0	1,3	4,5
Problemas de corazón	7,6	7,5	20,0	6,5	0,0	0,0	1,3	6,3

Hipertensión	1,2	7,5	0,0	0,0	0,0	11,8	17,7	6,0
Ninguna	14,0	7,5	12,0	12,9	0,0	47,1	62,0	25,0
Varias a la vez	12,3	11,3	8,0	16,1	42,9	2,9	2,5	10,0
Otras	17,5	11,3	12,0	16,1	0,0	5,9	6,3	12,8
Ns/Nc	2,9	1,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 128: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de su salud



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Teniendo presente los datos anteriores y por lo que respecta a la ingesta de medicamentos por parte de la/el cuidadora/or principal, destacamos los siguientes datos:

La toma de calmantes se incrementa hasta un 13,0% a razón de la mala salud o de los esfuerzos físicos realizados diariamente para ejecutar muchas de las actividades de movilidad, aseo, cambios posturales, etc., sin olvidarnos, que el 59,8% de estas personas verifican un deterioro de su salud desde el comienzo del proceso de cuidado, como se obtuvo en apartados anteriores.

Igualmente se da una ingesta de varios medicamentos en algo más del 17,0% de los casos, el consumo de medicación para problemas óseos en un 9,2%, o antidepresivos hasta en un 8,4%, debido en parte, a las cargas emocionales a las que tienen que hacer frente de forma continuada o al estrés que ello les genera, como se demostró en apartados anteriores, cuando las personas cuidadoras afirmaban que presentaban el cambios emocionales en el 53,8% desde que desempeñan este rol.

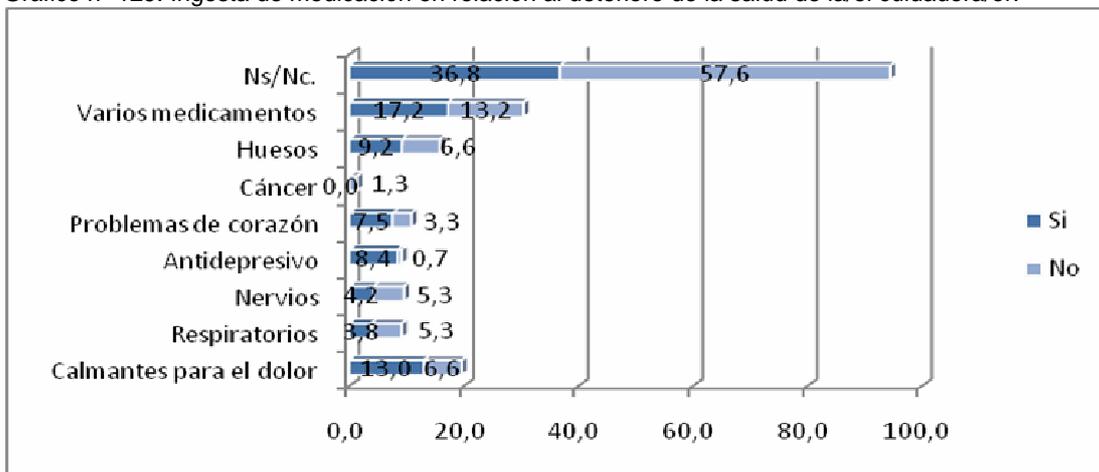
Tabla nº 108: Ingesta de medicación en relación al deterioro de la salud de la/el cuidadora/or.

Tipo de medicamento	Deterioro de la salud			Total
	Si	No	Ns/Nc	
Calmantes para el dolor	13,0	6,6	0,0	10,3
Respiratorios	3,8	5,3	0,0	4,3
Nervios	4,2	5,3	0,0	4,5
Antidepresivo	8,4	0,7	0,0	5,3
Problemas de corazón	7,5	3,3	10,0	6,0
Cáncer	0,0	1,3	10,0	0,8
Huesos	9,2	6,6	0,0	8,0
Varios medicamentos	17,2	13,2	0,0	15,3
Ns/Nc.	36,8	57,6	80,0	45,8

Total	100,0	100,0	100,0	100,0
-------	-------	-------	-------	-------

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 129: Ingesta de medicación en relación al deterioro de la salud de la/el cuidadora/or.



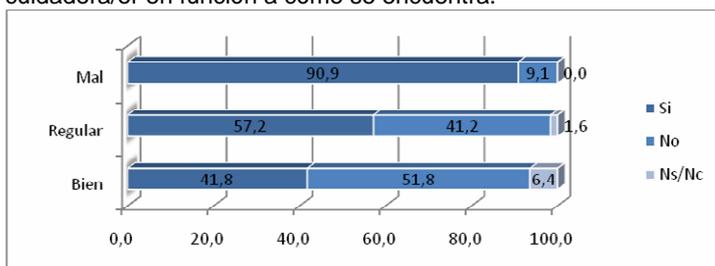
Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

No todas las personas cuidadoras que ingieren medicación, lo hacen bajo prescripción facultativa, sino que en gran cantidad de ocasiones lo realizan por decisión propia. Alguna de las razones que puede dar lugar a esta situación son, la falta de tiempo real, o el no contar con alguien que les supla en la actividad del cuidado para poder acudir al médico cuando lo creen necesario. Aun así, debemos de fijarnos que de las personas cuidadoras que ingieren medicación, el 90,9% dicen encontrarse mal, pero lo que más llama la atención, es ver que de aquellas que dicen encontrarse bien toman medicación en algo menos de la mitad de las veces (41,8%).

Tabla nº 109: Ingesta de medicación por la/el cuidadora/or en función a cómo se encuentra.

Toma medicamentos	Como se encuentra			Total
	Bien	Regular	Mal	
Si	41,8	57,2	90,9	55,8
No	51,8	41,2	9,1	41,5
Ns/Nc	6,4	1,6	0,0	2,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Gráfico nº 130: Ingesta de medicación por la/el cuidadora/or en función a cómo se encuentra.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La medicación que más suelen ingerir las personas cuidadoras son los calmantes (41,5%) aun encontrándose bien e incrementándose dicho consumo cuando se encuentran regular (48,8%). Los antidepresivos son tomados cuando se encuentran bien en algunas ocasiones (8,4%), aumentando su consumo de manera llamativa cuando se encuentran regular (90,5%). Ocurre algo similar en los casos en los que se analiza la ingesta de varios medicamentos a la vez, siendo superior cuando la persona que los ingiere se encuentra regular (63,9%) y disminuye llamativamente cuando se encuentra mal 29,5% de los casos.

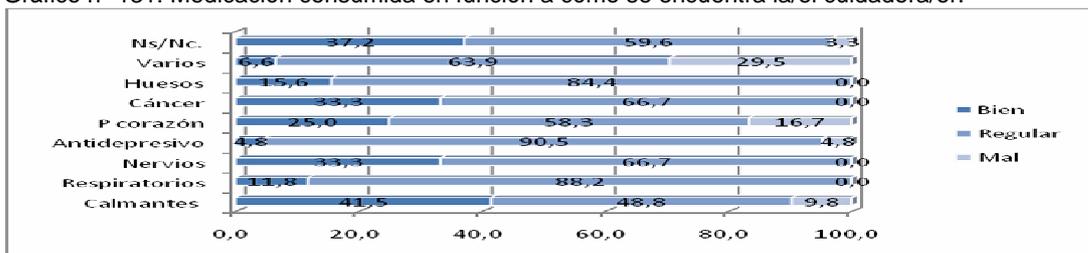
Tabla nº 110: Medicación consumida en función a cómo se encuentra la/el cuidadora/or.

Qué medicamento ingiere

Cómo se encuentra	Calmantes	Respiratorios	Nervios	Antidepresivo	Problemas de corazón	Cáncer	Huesos	Varios	Ns/Nc.	Total
Bien	41,5	11,8	33,3	4,8	25,0	33,3	15,6	6,6	37,2	27,5
Regular	48,8	88,2	66,7	90,5	58,3	66,7	84,4	63,9	59,6	64,3
Mal	9,8	0,0	0,0	4,8	16,7	0,0	0,0	29,5	3,3	8,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 131: Medicación consumida en función a cómo se encuentra la/el cuidadora/or.



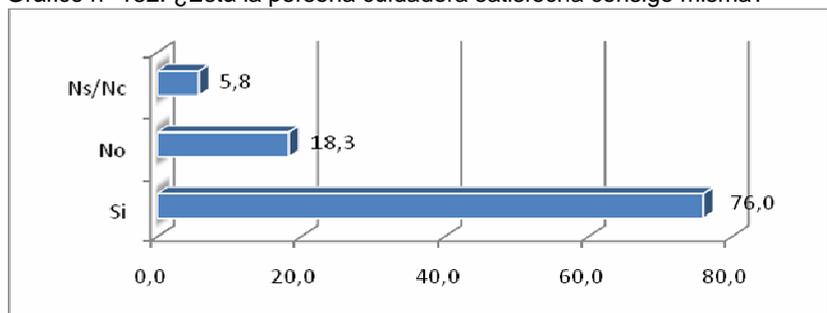
Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Aún teniendo en cuenta todos los pormenores que conlleva el cuidado continuo de una persona que no puede realizar las actividades básicas diarias por sí misma, un porcentaje muy elevado de cuidadoras/es principales (76,0%) dicen estar satisfechos consigo mismos y con la labor que desempeñan, mientras que sólo un 18,3% dice no estarlo.

Tabla nº 111: ¿Está la persona cuidadora satisfecha consigo misma?

Válidos	Porcentaje
Si	76,0
No	18,3
Ns/Nc	5,8
Total	100,0

Gráfico nº 132: ¿Está la persona cuidadora satisfecha consigo misma?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La satisfacción del cuidado que vivencia la persona cuidadora puede estar basada en cualquiera de los tres grandes bloques que se expusieron en la parte teórica, dentro del apartado de los motivos por los que se cuida a la persona que lo necesita, los cuales son clasificados en cuidados por reciprocidad, por los lazos familiares o por cariño basado en el afecto.

Es conveniente hacer hincapié en la necesidad que muestran las personas cuidadoras de contar con tiempo para sí mismos, para su propio cuidado y para poder tener un poco de esparcimiento con el que desconectarse de su realidad y recobrar fuerzas para poder seguir cuidando, sin dejarse su vida en ello, evitando así que las

propias cuidadoras/es lleguen a ser personas necesitadas de cuidados continuos, en un periodo corto de tiempo.

VII.8.- Describir la evolución y los procesos de respuesta que experimentan las personas cuidadoras a lo largo del proceso de atención, en base a su vivencia personal, formas de evasión, apoyo familiar y del entorno social.

Cuando una persona tiene que asumir en su vida una situación permanente del cuidado de un ser querido, va a percibir su vida desde una óptica totalmente nueva y, consecuentemente, los efectos que este trabajo le va a acarrear, va a transformar todas las manifestaciones, tanto explícitas como implícitas, de las necesidades y demandas que esta labor conlleva para su adecuado desarrollo a lo largo de todo el tiempo que ésta dure.

En este proceso de transformación son muchas las estructuras de pensamiento y de sentimientos que la psique del cuidador/a va a transformar, por lo que hemos de tener en cuenta, las nuevas fórmulas de evasión que utilizará como refuerzo para sobrellevar la tarea encomendada o el tipo y la frecuencia del apoyo, tanto social como familiar con el que pueda contar.

Son varios los factores que influyen en la realidad del cuidado, por lo que la persona cuidadora tendrá experiencias de muy diversa índole en cuanto a esta situación, dependiendo de la relación que mantenga con la persona cuidada, del tipo de enfermedad que padezca el atendido de, la fase en la que se encuentre la persona cuidada, del tiempo que lleve cuidando o de la entrega diaria que dedique a esta labor.

Otro aspecto importante para la persona cuidadora y que influirá sobremanera en el proceso de cuidado, es si quiere ayuda o no, si la solicita de terceras personas o no y si recibe el apoyo o no. Estos matices nos ayudarán a comprender las especificidades

del cuidado y así, poder vislumbrar, cómo todo este proceso influye en el estado de ánimo por el que evoluciona el/la cuidador/a principal.

Para poder realizar este análisis nos fijaremos en si la persona que desempeña el rol de cuidador recibe apoyos informales del resto de los integrantes del vínculo relacional, por parte de quién lo hace, así como la duración de los mismos, el tipo de enfermedad sufrida por la persona atendida y la influencia que ésta tiene sobre la persona que cuida, el discernimiento de cómo se encuentran las/os cuidadoras/es con relación al apoyo que reciben, o si el motivo que generó el cuidado influye y de qué manera sobre el cómo se encuentra la persona que ha de suministrar la asistencia de forma duradera.

Las personas cuidadoras que mejor se sienten consigo mismas al efectuar la labor de cuidado son aquellas que cuidan por iniciativa propia (29,8%), mientras que tan sólo un 4,0% de estas, se sienten igual cuando el motivo por el que promueven el cuidado es por petición del propio atendido.

Cuando el sentimiento de cansancio hace mella en estas personas, se observa que el primer motivo que suscita el cuidado es el de la convivencia con la persona mayor o con discapacidad antes de que surgiera esta situación de dependencia (en un 28,9% de los casos), en segundo lugar este sentimiento se muestra en aquellas situaciones en las que se realiza dicha función por iniciativa propia (un 24,1%) y en tercer lugar el 20,5%, cuando la persona que desempeña dicha labor era la única que podía hacerlo de forma continuada.

La sensación de tristeza y depresión es sentida por más de una tercera parte (un 35,7%) de la población cuidadora, cuando la situación viene motivada por ser esta la única persona que podía hacerlo. No existiendo ningún caso en nuestro estudio en el que esta sensación se dé cuando el cuidado se realiza por petición de la persona atendida.

De las personas cuidadoras que no ven salida a su situación, una tercera parte (33,3%) desempeña dicha función por razones afectivas. Esta misma sensación la percibimos en un 27,8% de las personas que han de hacerse cargo del cuidado por decisión familiar) y en un 5,6%, tanto de las que el motivo del cuidado está respaldado por la propia elección de la cuidadora/or como de la convivencia anterior. También se dan circunstancias de que de las personas cuidadoras que se encuentran mal físicamente un 21,4% de ellas accedieron al cuidado por iniciativa propia, otro tanto por decisión familiar y otro porcentaje igual porque ya convivían con la persona en situación de dependencia.

En nuestro estudio, la sensación de sentirse utilizado, que pueden llegar a percibir las personas responsables del cuidado, solamente se da en dos circunstancias, una cuando el motivo que genera el cuidado es la convivencia anterior (50,0%) y otra por el hecho de pensar que ellos eran los únicos que podían desempeñar dicha función.

Un 42,9% de las personas cuidadoras que se sienten solas o aisladas asumen el rol de cuidadora/or debido a la convivencia anterior, un 28,6% realiza igualmente esta actividad por ser el único que podía hacerlo y sólo un 14,3% lo efectúa por iniciativa propia.

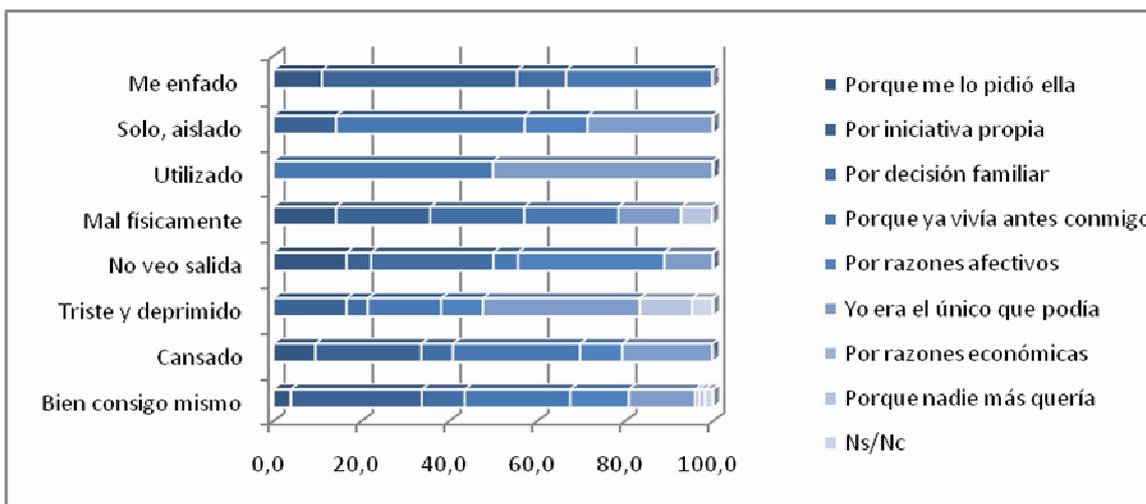
De las personas cuidadoras que notan que se enfadan con facilidad un 44,4% han optado a realizar dicha función por iniciativa propia, una tercera parte (33,3%) ya convivían y con un 11,1% encontramos aquellos casos en los que el cuidado se efectúa a petición de la persona que está siendo atendida o por decisión familiar.

Tabla nº 112: ¿Cómo se siente la persona cuidadora en función del motivo que generó el cuidado?

Motivo por el que cuida	Cómo se siente como cuidadora/or								Total
	Bien consigo mismo	Cansado	Triste y deprimido	No veo salida	Mal físicamente	Utilizado	Solo, aislado	Me enfado con facilidad	
Porque me lo pidió ella	4,0	9,6	0,0	16,7	14,3	0,0	0,0	11,1	5,8
Por iniciativa propia	29,8	24,1	16,7	5,6	21,4	0,0	14,3	44,4	25,8
Por decisión familiar	9,8	7,2	4,8	27,8	21,4	0,0	0,0	11,1	9,8
Porque ya vivía antes conmigo	24,0	28,9	16,7	5,6	21,4	50,0	42,9	33,3	24,0
Por razones afectivos	13,3	9,6	9,5	33,3	0,0	0,0	14,3	0,0	12,3
Yo era el único que podía	15,1	20,5	35,7	11,1	14,3	50,0	28,6	0,0	18,3
Por razones económicas	0,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
Porque nadie más quería	1,3	0,0	11,9	0,0	7,1	0,0	0,0	0,0	2,3
Ns/Nc	1,8	0,0	4,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 133: ¿Cómo se siente la persona cuidadora en función del motivo que generó el cuidado?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las/os cuidadoras/es familiares o del entorno manejan distintas formas de evasión de forma permanente o en momentos de crisis, las cuales les sirven de punto de sostén para poder mantener el ajetreado ritmo impuesto por el cuidado y por las necesidades que la persona en situación de dependencia reclama.

Por este motivo nos parece oportuno analizar cuáles son las formas de evasión que habitualmente utilizan, teniendo en cuenta, como ya se ha expuesto en otros momentos de este estudio, que cada persona es distinta y por este motivo las formas de evasión que utilice, van a venir influenciadas por sus circunstancias, por sus vivencias anteriores, por sus expectativas, por sus características personales y como no, por sus miedos y por los apoyos con los que cree contar para poder seguir adelante.

Una vez examinados los datos, se puede afirmar que la forma más habitual de evasión es el refuerzo directo buscando a alguien con quien hablar y exteriorizar sus propios sentimientos, casi siempre envueltos en aspectos negativos como el dolor, la ansiedad y el agotamiento (en un 23,8% de las ocasiones) o también pidiendo ayuda a alguien cercano, cuando creen necesitarlo o cuando creen no poder ya más con la situación (en un 21,8%).

Otras de las escapatorias que utilizan las personas cuidadoras en lo que podríamos denominar estrategias cognitivas, como son el intentar vivir la vida con optimismo no dejándose llevar por las sensaciones de cansancio o abatimiento (en el

11,3% de los casos estudiados), el intentar que el estrés y la sobrecarga no se apropien de su vida (en un 7,5%) o el intentar no vivirlo como una obligación (4,3%).

La búsqueda de apoyo espiritual es utilizado por un 5,0% de las personas cuidadoras.

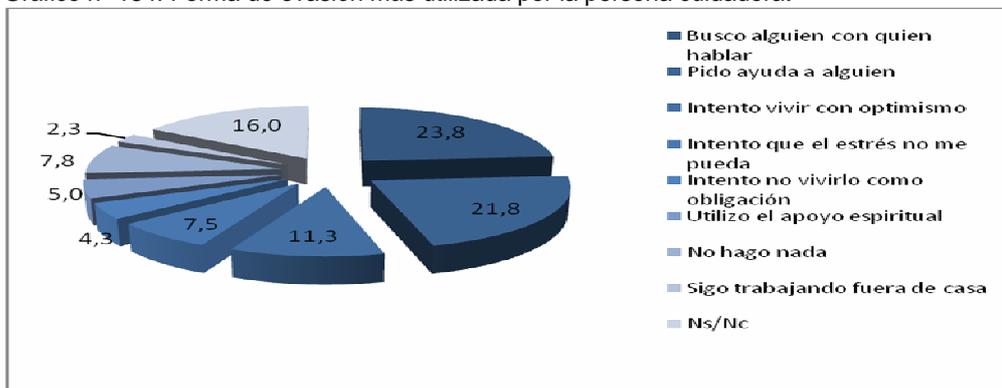
Nos llama la atención la existencia de un porcentaje nada desdeñable (7,8%) de las/os cuidadoras/os que optan por no hacer nada para combatir el agotamiento y las sensaciones negativas que les puede llegar a provocar el cuidado continuo, esperando a que la situación pase o llegue a su fin.

Tabla nº 113: Forma de evasión más utilizada por la persona cuidadora.

Válidos	Porcentaje
Busco alguien con quien hablar	23,8
Pido ayuda a alguien	21,8
Intento vivir con optimismo	11,3
Intento que el estrés no me pueda	7,5
Intento no vivirlo como obligación	4,3
Utilizo el apoyo espiritual	5,0
No hago nada	7,8
Sigo trabajando fuera de casa	2,3
Ns/Nc	16,0
Total	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 134: Forma de evasión más utilizada por la persona cuidadora.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una buena parte de las personas a las que se les realizaron las entrevistas en profundidad manifestaron, en el transcurso de las mismas, que el hecho de salir a trabajar fuera del hogar les valía como desahogo y desconexión con la realidad que les había tocado vivir, pues con ello se obligaban a estar en el mundo real y no sólo centrados en el cuidado de la persona de manera constante. Esta alternativa la obtenemos cuando analizamos los resultados obtenidos en las encuestas personales.

Con el fin de conocer cuándo recibe el apoyo la persona cuidadora en función de la forma de evasión que utiliza, obtuvimos los siguientes resultados.

Destaca sobre todos los demás el hecho de que las personas que siguen trabajando fuera del hogar como forma de evasión, son los que más apoyos reciben siempre que lo solicitan (en un 63,6%). Sin embargo, de los que siguen esta misma estrategia tan sólo reciben apoyos sin necesidad de solicitarlos un 9,1% de las personas cuidadoras. Este mismo porcentaje se da entre los que nunca reciben apoyos o sólo los obtienen en muy pocas ocasiones.

Aquellas cuidadoras/es que piden ayuda como estrategia la petición de ayuda la reciben, aunque con distinta duración o permanencia en el 90,7% con distintas intensidades y no la reciben nunca en un el 6,9% de las ocasiones. Esta situación es muy parecida a los casos en los que la forma de evasión habitual, en los cuales reciben ayuda de los integrantes del vínculo relacional hasta en un 90,0% de los casos, y no contando nunca con apoyos en el 10,0% de las situaciones de cuidado. Esto demuestra

que mayoritariamente la persona cuidadora que solicita la ayuda, tiene una respuesta positiva a su solicitud.

Cuando la forma de evasión más frecuente es la de buscar alguien con quien hablar de la situación por la que se está pasando, las/os cuidadoras/es cuentan con apoyo cuando lo piden independientemente de la frecuencia, en el 89,5% d las ocasiones, mientras que el 8,4% nunca encuentran interlocutor para hablar de de sus inquietudes, con lo que podemos concluir que esta forma de evasión tiene una respuesta muy positiva.

Las personas que intentan vivir el día a día con optimismo son las que presentan porcentajes más dispares, tanto es así, que de ellas una proporción elevada cuenta con ayuda sin necesidad de pedirla en el 28,9% de las veces, y cuentan con ayuda siempre que lo piden en un 13,3%, mientras que, con este mismo porcentaje encontramos los que no cuentan con ningún tipo de apoyo.

Otra estrategia muy concurrida, que utilizan las personas cuidadoras para evadirse es la de no vivir la realidad como una obligación, con la cual se obtiene un 94,1% de apoyos tanto si la solicitan como si no. Tan sólo un 5,9% de las veces este grupo poblacional nunca reciben apoyos por parte de nadie.

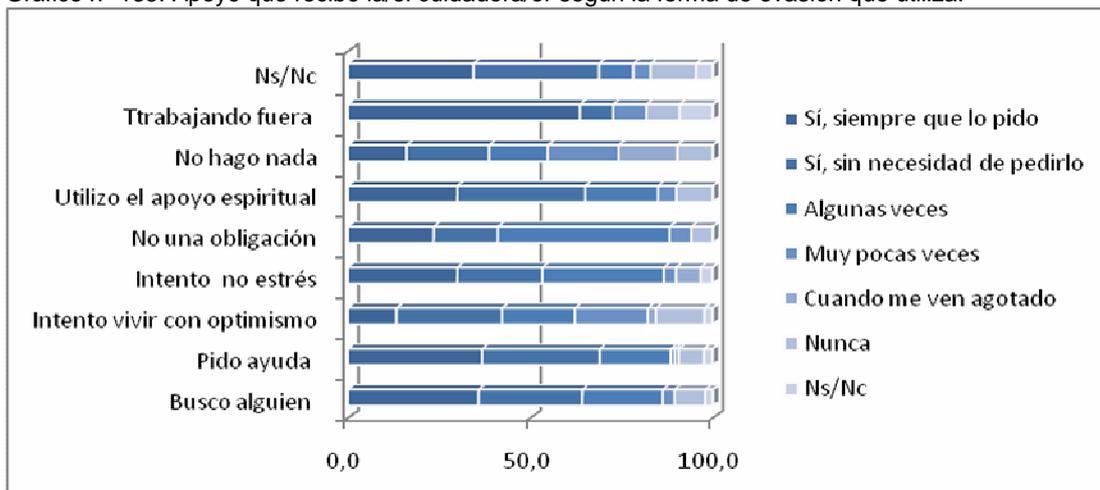
Las personas cuidadoras que utilizan el no estrés como forma de combatir la situación de cuidado, son las únicas que nunca reciben un no como respuesta ante la solicitud de ayuda.

Tabla nº 114: Apoyo que recibe la/el cuidadora/or según la forma de evasión que utiliza.

Tiene apoyo la/el cuidadora/or	Qué hace usted para evadirse									Total
	Busco alguien	Pido ayuda	Intento vivir con optimismo	Intento no estrés	No una obligación	Utilizo el apoyo espiritual	No hago nada	Sigo trabajando fuera de casa	Ns/Nc	
Sí, siempre que lo pido	35,8	36,8	13,3	30,0	23,5	30,0	16,1	63,6	34,4	31,3
Sí, sin necesidad de pedirlo	28,4	32,2	28,9	23,3	17,6	35,0	22,6	9,1	34,4	28,8
Algunas veces	22,1	19,5	20,0	33,3	47,1	20,0	16,1	0,0	9,4	20,0
Muy pocas veces	3,2	1,1	20,0	3,3	5,9	5,0	19,4	9,1	4,7	6,5
Cuando me ven agotado	0,0	1,1	2,2	6,7	0,0	0,0	16,1	0,0	0,0	2,3
Nunca	8,4	6,9	13,3	0,0	5,9	10,0	9,7	9,1	12,5	8,8
Ns/Nc	2,1	2,3	2,2	3,3	0,0	0,0	0,0	9,1	4,7	2,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 135: Apoyo que recibe la/el cuidadora/or según la forma de evasión que utiliza.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Una vez conocida la forma de evasión más manejada por las cuidadoras y los cuidadores y la respuesta en cuanto al apoyo recibido, creemos oportuno conocer quiénes son las personas que más frecuentemente los ayudan o apoyan y en qué momentos lo suelen hacer.

Los apoyos secundarios ejercen dos funciones principalmente, una va dirigida a la prestación de ayuda en la realización de todo tipo de tareas de cuidado y otra, destinada a dar disponibilidad de tiempo a la persona que realiza el cuidado habitualmente, para que esta pueda acometer otras actividades no relacionadas directamente con el cuidado, como es el descanso y el ocio, el incremento o mantenimiento de las relaciones familiares y sociales o el tiempo para trabajar fuera del hogar.

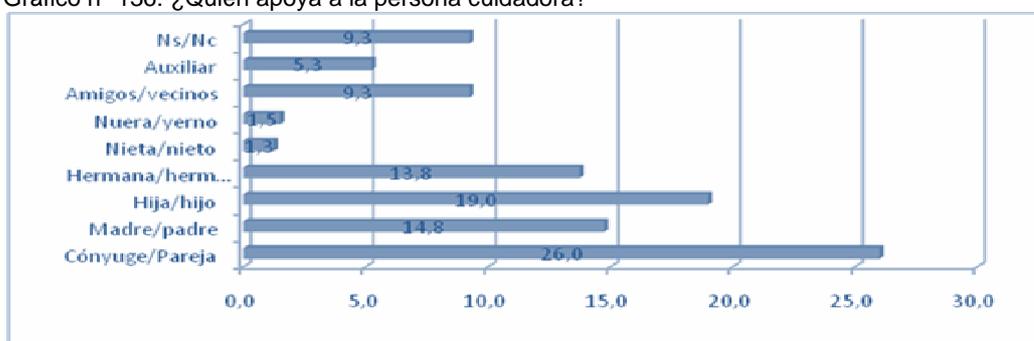
Se sabe de antemano que una gran mayoría de los apoyos recibidos son muy apreciados y valiosos para el sostenimiento tanto de la persona que realiza la atención, como de la que está siendo cuidada. Retomando los datos expuestos con anterioridad en el apartado cuarto, vemos que aquellas cuidadoras/es que más ayuda reciben son las que han optado al cuidado de un familiar por iniciativa propia o de forma voluntaria tanto la pidan como sin pedirla, lo mismo ocurre cuando el motivo del cuidado surge por razones afectivas.

Hay que tener presente que el 80,0% de las personas cuidadoras reciben apoyos de las otras personas que conforman el vínculo relacional, independientemente del

motivo o razón por la que cuidan, y que solamente un 8,8% de estos no recibe apoyo o ayuda nunca.

Es de gran importancia recordar, como se vio en el punto anterior, que los propios familiares de primer y segundo grado de consanguinidad o afinidad son los que sirven de sustento a la/el cuidadora/or informal, viendo que los que más ayuda aportan son los cónyuges de las/os cuidadoras/es informales, con un 26,0% de los casos. Son los hijos de las propias cuidadoras/es los que, en segundo lugar, les echan una mano (19,0%). En tercer lugar se encuentran los padres (14,8%). Los siguientes en prestar apoyo, aunque con menor frecuencia, son los hermanos con un porcentaje de un 13,8%. Aunque en menor proporción, pero no por ello menos importante en la sociedad gallega, está la ayuda que aportan los vecinos y amigos de las/os cuidadoras/es habituales, llegando al 9,3% de las ocasiones y si bien no forman parte de la propia unidad familiar, si pertenecen al vínculo relacional.

Gráfico nº 136: ¿Quién apoya a la persona cuidadora?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Dentro de la Comunidad Autónoma de Galicia, donde existe un gran arraigo a la tierra, donde el vivir en la casa propia, es uno de los sueños de la mayoría de la población, lleva a que muchas de las personas que están en situación de dependencia, reciban los cuidados en su propio domicilio por parte de las personas que pertenecen a su vínculo relacional y a su vez estos, en gran cantidad de ocasiones reciben el apoyo y el sostén de otras personas, generalmente pertenecientes también, a ese propio vínculo, las cuales colaboran no sólo en distintas tareas o actividades como el acompañamiento, sino en la escucha, el sostén y en el apoyo tan necesario para las personas que se hacen cargo de una labor a veces muy ardua y agotadora como es el cuidado de una persona que requiere de toda la atención de manera constante y con una duración indeterminada.

Como se especificó en la parte teórica del estudio, a la hora de llevar a cabo las tareas y las responsabilidades que derivan del desempeño de las actividades de cuidado, sobre todo en las situaciones imprevistas en las que dicha responsabilidad llegó sin preverlo, vemos que en las primeras fases que vivencia la familia ante la nueva situación, se genera mucha incertidumbre, enmarcando esta sensación en la etapa de desesperación o de irritabilidad.

Es en estos momentos cuando la familia y en especial, la persona que se va a hacer cargo directo de la persona en situación de dependencia, no sabe dónde buscar ayuda o qué hacer cuando los roles de apoyo secundario no son asumidos, de la manera esperada, por las personas más cercanas.

Uno de los mayores miedos a los que se enfrenta la persona cuidadora a la hora de llevar a cabo las actividades de cuidado, es el saber si contará con la ayuda de los demás, con el fin de poder desarrollar estas actividades de la manera mejor posible tanto para la persona atendida como para él. Por este motivo nos centramos en conocer quiénes son (dentro del vínculo familiar) los que más ayuda prestan a las/os cuidadoras/es informales y cuándo o de qué forma les facilitan el apoyo.

La distribución de los apoyos recibidos por las personas cuidadoras depende, en gran medida, de quiénes son los que cuidan y a quienes atienden, por eso hacemos hincapié en algunos apoyos determinados, como es el apoyo secundario recibido por el cónyuge del cuidador principal, de alguno de sus hijos en un 47,9%, o el que también reciben de alguno de sus vecinos en un 12,7% de los casos.

Cuando hablamos de los padres como cuidadoras/es familiares o del entorno, de quien más reciben ayuda y colaboración es de sus cónyuges (el otro integrante de la pareja) hasta en un 36,5% de las veces, de sus hijos en menor proporción, llegando (16,0%) y de sus padres y amigos en un 12,7% en cada uno de los casos.

La realidad es distinta si la persona cuidadora habitual es alguno de los hijos, puesto que estos reciben más colaboración del resto de sus hermanos en un 28,5% de las situaciones e igualmente, también reciben apoyo por parte de sus cónyuges en un 27,8%. La ayuda desciende cuando son sus hijos los que le ayudan (13,9%) (nietos de la persona atendida) y de sus padres en un 12,5% (que sería el cónyuge de la persona atendida).

Si son los hermanos de la persona atendida quienes asumen la responsabilidad del cuidado, estos suelen contar con ayuda en el cuidado de sus propios cónyuges (los cuñados del atendido) en un 39,0% de las veces.

Como era de esperar y siempre que los nietos se hacen cargo del cuidado de sus abuelos, la mayor parte de la ayuda proviene de sus padres, (los hijos de los atendidos) en más de la mitad de las ocasiones (51,5%), y en un 12,1% cuando son sus cónyuges o sus vecinos y amigos.

Si el cuidado es responsabilidad de las nueras o yernos, como es lógico cuentan con el auxilio de sus esposos y esposas (hijos de la persona en situación de dependencia) en un 56,7% y también de sus hijos (los nietos), pero en una proporción que no supera el 17,0 %.

Cuando el cuidado de la persona en situación de dependencia recae en los amigos estos, según los datos obtenidos, cuentan con apoyo, en una proporción elevada de casi un 43,0% por parte tanto de sus propios padres como de sus hijos y de sus cónyuges en un 14,3% de las veces.

El cuidado, cuando es propiciado por los vecinos y por los amigos, suele darse en aquellas situaciones en las que las personas que presentan las situaciones de dependencia no cuentan con algún allegado que viva cerca de ellos o que pueda o quiera hacerse cargo de la situación, es por eso, que los vecinos que requieran de ayuda o colaboración para el desempeño de este rol, suelen contar con apoyos de otros vecinos o

de sus propios cónyuges en la mayoría de las ocasiones (27,3% en ambos casos) y en un porcentaje mucho menor (9,1%), de sus hermanos.

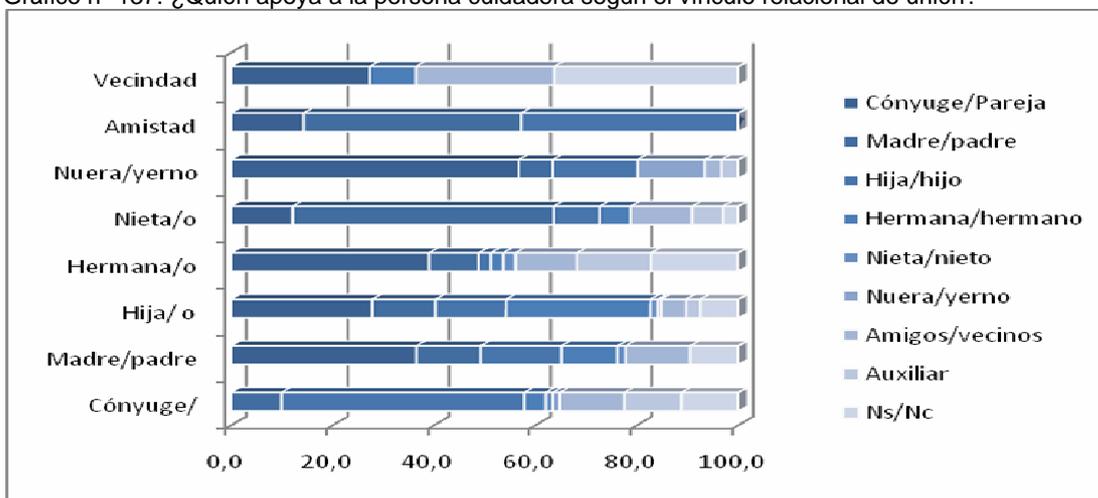
Como conclusión a los datos anteriores se puede confirmar que el apoyo secundario recae en más de una cuarta parte de las veces (26,0%) sobre los cónyuges de las personas cuidadoras principales. Los siguientes en prestar apoyos son los hijos de la persona que atiende (19,0%) y en tercer lugar los padres (14,8%).

Tabla nº 115: ¿Quién apoya a la persona cuidadora según el vínculo relacional de unión?

Quién le apoya	Vínculo con el atendido								Total
	Cónyuge/ Pareja	Madre/ padre	Hija/ o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/ yerno	Amistad	Vecindad	
Cónyuge/Pareja	0,0	36,5	27,8	39,0	12,1	56,7	14,3	27,3	26,0
Madre/padre	9,9	12,7	12,5	9,8	51,5	6,7	42,9	0,0	14,8
Hija/hijo	47,9	15,9	13,9	2,4	9,1	16,7	42,9	0,0	19,0
Hermana/hermano	4,2	11,1	28,5	2,4	6,1	0,0	0,0	9,1	13,8
Nieta/nieto	1,4	1,6	1,4	2,4	0,0	0,0	0,0	0,0	1,3
Nuera/yerno	1,4	0,0	0,7	0,0	0,0	13,3	0,0	0,0	1,5
Amigos/vecinos	12,7	12,7	4,9	12,2	12,1	3,3	0,0	27,3	9,3
Auxiliar	11,3	0,0	2,8	14,6	6,1	3,3	0,0	0,0	5,3
Ns/Nc	11,3	9,5	7,6	17,1	3,0	0,0	0,0	36,4	9,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 137: ¿Quién apoya a la persona cuidadora según el vínculo relacional de unión?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Los cónyuges son los que más apoyo secundario ofrecen a sus parejas no habiendo negativas cuando se lo solicitan.

Cuando son los padres las personas que prestan apoyo a la cuidadora/or habitual, podemos ver que estos lo hacen en torno al 44,1%, sin necesidad de que les pidan ayuda, si a ello, le sumamos el apoyo prestado por los padres a sus hijos cuando estos se lo solicitan, se sobrepasa el 76,0% y si a mayores incorporamos el apoyo prestado algunas veces, se obtiene que el apoyo prestado por los padres de forma habitual llega al 96,7%.

Los hermanos de la persona cuidadora principal les brindan apoyos en el 94,5% de las ocasiones.

Son los nietos los que prestan ayuda si se les pide hasta en un 80,0%, ocurriendo algo similar con las nueras o yernos en un 50,0% de las veces, mientras que en el 82,7% se puede contar con el apoyo de los amigos o vecinos como cuidadoras/es secundarios.

También podemos mencionar que tanto los amigos o vecinos como los auxiliares siempre prestan apoyo a la cuidadora/or principal, aunque por distintas razones, no apareciendo ningún caso en el que no presten apoyos.

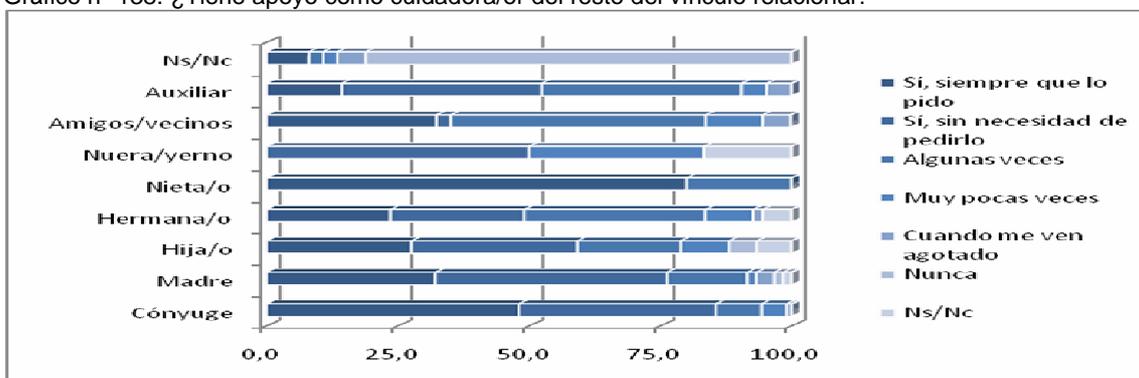
Tabla nº 116: ¿Tiene apoyo como cuidadora/or del resto del vínculo relacional?

Quién le apoya

Tiene apoyo como cuidador	Cónyuge/ Pareja	Madre/ padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/ yerno	Amigos/ vecinos	Auxiliar	Ns/Nc	Total
Sí, siempre que lo pido	48,1	32,2	27,6	23,6	80,0	0,0	32,4	14,3	8,1	31,3
Sí, sin necesidad de pedirlo	37,5	44,1	31,6	25,5	0,0	50,0	2,7	38,1	0,0	28,8
Algunas veces	8,7	15,3	19,7	34,5	20,0	0,0	48,6	38,1	2,7	20,0
Muy pocas veces	4,8	1,7	9,2	9,1	0,0	33,3	10,8	4,8	2,7	6,5
Cuando me ven agotado	1,0	3,4	0,0	1,8	0,0	0,0	5,4	4,8	5,4	2,3
Nunca	0,0	1,7	5,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	81,1	8,8
Ns/Nc	0,0	1,7	6,6	5,5	0,0	16,7	0,0	0,0	0,0	2,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 138: ¿Tiene apoyo como cuidadora/or del resto del vínculo relacional?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En el cruce de la variable del apoyo del cuidador con la variable del lugar de residencia de la persona en situación de dependencia, obtuvimos una distribución homogénea por lo que concluimos que no se da una asociación significativa entre ambas variables.

Ante la pregunta de por qué las personas cuidadoras nunca reciben apoyos o ayudas de otras personas en su labor de cuidado, obtenemos unos porcentajes muy bajos en los distintos ítems y ello es debido a que, la mayoría de ellos, sí reciben este tipo de colaboraciones.

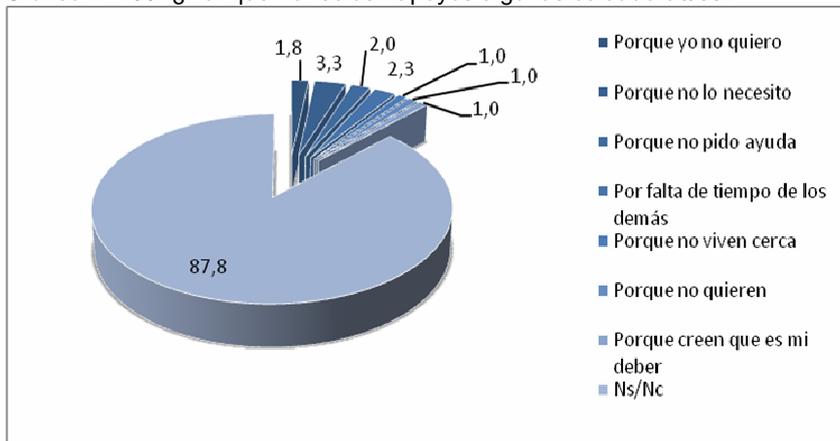
No obstante, si estudiamos las razones o motivos dados para obtener una negativa a la hora de recibir algún tipo de ayuda de otras personas que forman el vínculo relacional, podemos comprobar que un 3,3% de los encuestados afirman no necesitar dichos apoyos, mientras que el 2,3% dicen que no reciben apoyos secundarios por falta de tiempo de aquellas personas que conforman su vínculo, y un 3,8% de los que se encuentran también en esta situación dicen que no solicitan refuerzo o no lo quieren. Otro 3,0% ponen excusas como el no vivir cerca, no querer o por creer que es obligación de la propia persona cuidadora.

El dato más significativo de esta tabla es el porcentaje de no contestados (87,8%), ya que entendemos que la inmensa mayoría de las personas cuidadoras sí reciben el apoyo solicitado a su vínculo relacional.

Tabla nº 117: ¿Por qué no reciben apoyos algunas cuidadoras/es?

Válidos	Porcentaje
Porque yo no quiero	1,8
Porque no lo necesito	3,3
Porque no pido ayuda	2,0
Por falta de tiempo de los demás	2,3
Porque no viven cerca	1,0
Porque no quieren	1,0
Porque creen que es mi deber	1,0
Ns/Nc	87,8
Total	100,0

Gráfico nº 139: ¿Por qué no reciben apoyos algunas cuidadoras/es?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A la hora de analizar los datos obtenidos sobre los apoyos que las personas cuidadoras reciben del resto de los integrantes del vínculo relacional, hay que tener en cuenta que son muchas las cuestiones a barajar, entre las que encontramos: desde las características personales tanto de la persona que cuida como del que es atendido, el tiempo del que disponen los que ayudan a la persona encargada del cuidado, el hecho de si las ayudas externas son bien o mal recibidas por parte del atendido y por parte del que atiende, el tipo de familia y la red familiar existente y otra infinidad de particularidades difícilmente obtenidas a partir de una sola entrevista personal con la cuidadora o cuidador informal.

Según los datos analizados, una de las variables que más influye en la posibilidad de recibir un mayor o menor apoyo por parte de las/os cuidadoras/es secundarias/os provenientes del propio vínculo relacional, es el tipo de enfermedades que padece tiene la persona que está siendo atendida.

Así, las personas cuidadoras que más apoyos reciben de su vínculo, siempre que los piden son las que cuidan de aquellos enfermos con cualquier tipo de patología y a continuación aquellos que no tienen necesidad de solicitarlos y que cuidan de personas con padecimientos relacionados con enfermedades neurológicas (36,7%), de enfermos con problemas psíquicos (35,7%), y de personas con alzhéimer (33,8%).

Es de destacar, que los que nunca reciben ningún tipo de apoyo del entorno familiar o de amistades, son los que atienden a enfermos que padecen problemas

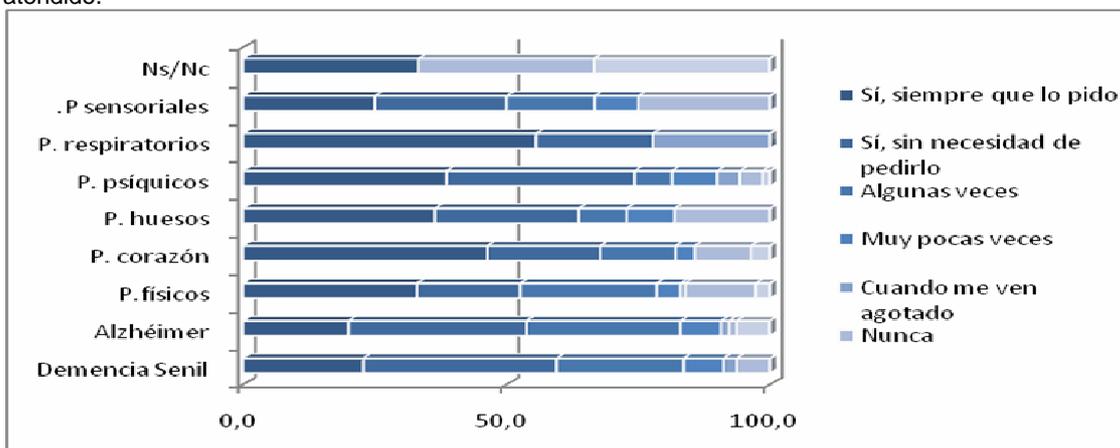
sensoriales llegando esta situación a mostrarse hasta en una cuarta parte de las veces (25,0%), y las/os cuidadoras/es de pacientes que presentan problemas óseos (18,2%).

Tabla nº 118: Apoyos recibidos por las personas cuidadoras en función de la enfermedad padecida por el atendido

	Qué enfermedad padece el atendido									
	Demencia Senil	Alzhéimer	Problemas físicos	Problemas corazón	Problemas huesos	Problemas psíquicos	Problemas respiratorios	Problemas sensoriales	Ns/Nc	Total
Tiene apoyo como cuidador										
Sí, siempre que lo pido	22,8	20,0	33,0	46,4	36,4	38,6	55,6	25,0	33,3	31,3
Sí, sin necesidad de pedirlo	36,7	33,8	19,6	21,4	27,3	35,7	22,2	25,0	0,0	28,8
Algunas veces	24,1	29,2	25,9	14,3	9,1	7,1	0,0	16,7	0,0	20,0
Muy pocas veces	7,6	7,7	4,5	3,6	9,1	8,6	0,0	8,3	0,0	6,5
Cuando me ven agotado	2,5	1,5	0,9	0,0	0,0	4,3	22,2	0,0	0,0	2,3
Nunca	6,3	1,5	13,4	10,7	18,2	4,3	0,0	25,0	33,3	8,8
Ns/Nc	0,0	6,2	2,7	3,6	0,0	1,4	0,0	0,0	33,3	2,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 140: Apoyo recibido por las personas cuidadoras en función de la enfermedad padecida por el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Aunque en un principio llamen la atención los resultados obtenidos, estos son lógicos, puesto que en algunas ocasiones y dependiendo de las enfermedades sufridas por los asistidos, las funciones a realizar por las cuidadoras principales son muy estresantes y dificultosas.

Del siguiente análisis se obtiene que hay cuatro grandes tipologías de enfermedad: los enfermos físicos, los relacionados con padecimientos neurológicos (demencia senil y alzhéimer) y los enfermos psíquicos. De todos los cuidadores principales, los que más necesitan de apoyos secundarios, precisamente por los problemas que acarrea la atención (unos por la falta de movilidad y otros por la falta de control) como ya vimos anteriormente, los reciben con más frecuencia de su vínculo cercano.

Es a partir de esta tabla, donde se observa que los hijos suelen actuar más como cuidadores principales que los padres o cónyuges, sobre todo ante determinadas situaciones de dependencia, ya que tan sólo en dos de las enfermedades estudiadas alzhéimer y problemas físicos estos actúan como cuidadores secundarios en más de una cuarta parte de las situaciones. Sin embargo, las personas que ejercen de auxiliares, los amigos y los vecinos, suelen ser en la mayoría de las veces los que actúan de cuidadoras/es principales.

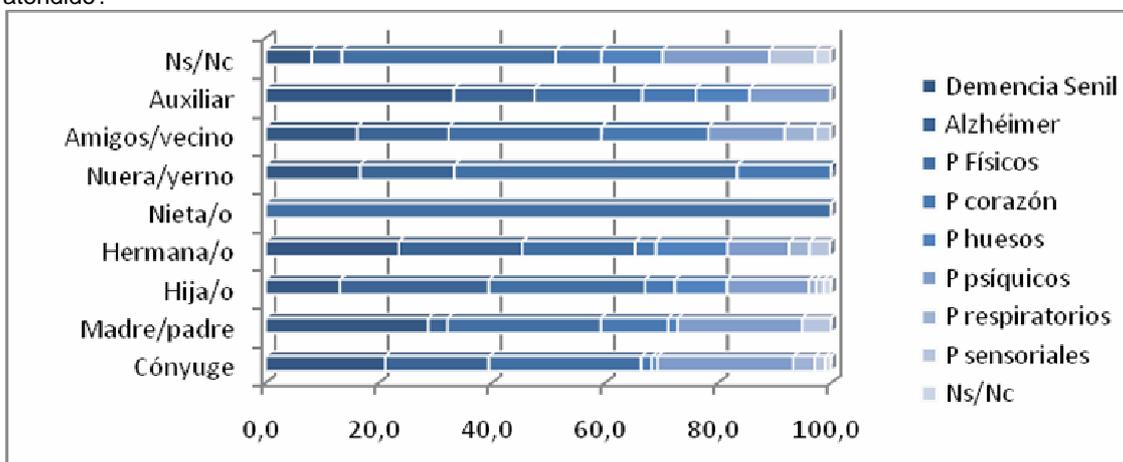
Tabla nº 119: ¿Quién apoya a la persona cuidadora con relación a la enfermedad padecida por el atendido?

Quién apoya a la/el cuidadora/or

Enfermedad del atendido	Cónyuge	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amigos/vecinos	Auxiliar	Ns/Nc	Total
Demencia Senil	21,2	28,8	13,2	23,6	0,0	16,7	16,2	33,3	8,1	19,8
Alzhéimer	18,3	3,4	26,3	21,8	0,0	16,7	16,2	14,3	5,4	16,3
Problemas físicos	26,9	27,1	27,6	20,0	100,0	50,0	27,0	19,0	37,8	28,0
Problemas corazón	1,9	11,9	5,3	3,6	0,0	16,7	18,9	9,5	8,1	7,0
Problemas huesos	1,0	1,7	9,2	12,7	0,0	0,0	0,0	9,5	10,8	5,5
Problemas psíquicos	24,0	22,0	14,5	10,9	0,0	0,0	13,5	14,3	18,9	17,5
Problemas respiratorios	3,8	0,0	1,3	3,6	0,0	0,0	5,4	0,0	0,0	2,3
Problemas sensoriales	1,9	5,1	1,3	3,6	0,0	0,0	2,7	0,0	8,1	3,0
Ns/Nc	1,0	0,0	1,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,7	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 141: ¿Quién apoya a la persona cuidadora con relación a la enfermedad padecida por el atendido?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como ya venimos repitiendo, el 88,7% de las personas cuidadoras reciben algún tipo de apoyo de los integrantes de su vínculo relacional, con distintas intensidades, lo que supone una alta incidencia en lo que al apoyo secundario se refiere.

A continuación se expondrán los distintos gráficos que muestran como se sienten las/os cuidadoras/es según los apoyos familiares que reciben.

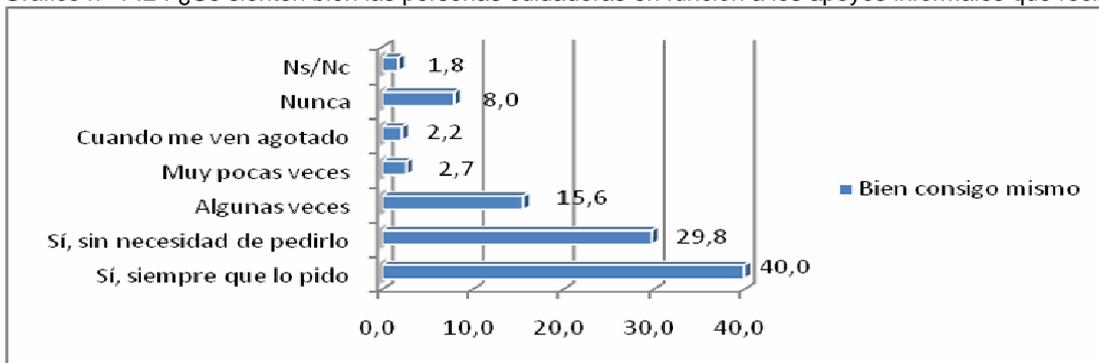
Tabla nº 120: ¿Cómo se siente como cuidadora/or en función del apoyo informal que recibe?

Tiene apoyo como cuidador	Como se siente como cuidador								Total
	Bien consigo mismo	Cansado	Triste y deprimido	No veo salida	Mal físicamente	Utilizado	Solo, aislado	Me enfado con facilidad	
Sí, siempre que lo pido	40,0	13,3	21,4	33,3	28,6	0,0	14,3	44,4	31,3
Sí, sin necesidad de pedirlo	29,8	28,9	26,2	27,8	14,3	100,0	0,0	44,4	28,8
Algunas veces	15,6	27,7	31,0	22,2	28,6	0,0	14,3	0,0	20,0
Muy pocas veces	2,7	15,7	4,8	11,1	0,0	0,0	28,6	11,1	6,5
Cuando me ven agotado	2,2	1,2	2,4	0,0	14,3	0,0	0,0	0,0	2,3
Nunca	8,0	12,0	7,1	5,6	0,0	0,0	42,9	0,0	8,8
Ns/Nc	1,8	1,2	7,1	0,0	14,3	0,0	0,0	0,0	2,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En este análisis nos centramos en conocer cómo se sienten en realidad las personas que promueve el cuidado y para conocer los porcentajes reales nos remitimos al sexto punto de este capítulo. Así, de las personas que dicen sentirse bien consigo mismos (56,3%), la inmensa mayoría recibe algún tipo de apoyo o bajo alguna circunstancia, más pormenorizadamente vemos que, reciben apoyos en un 69,8% de los casos, de los cuales un 40,0% son recibidos siempre que lo piden y el resto los perciben sin necesidad de pedirlos. Aun así, no podemos perder de vista que un 8,0% de las cuidadoras se que se encuentran bien consigo mismos, nunca reciben ayuda de ningún tipo.

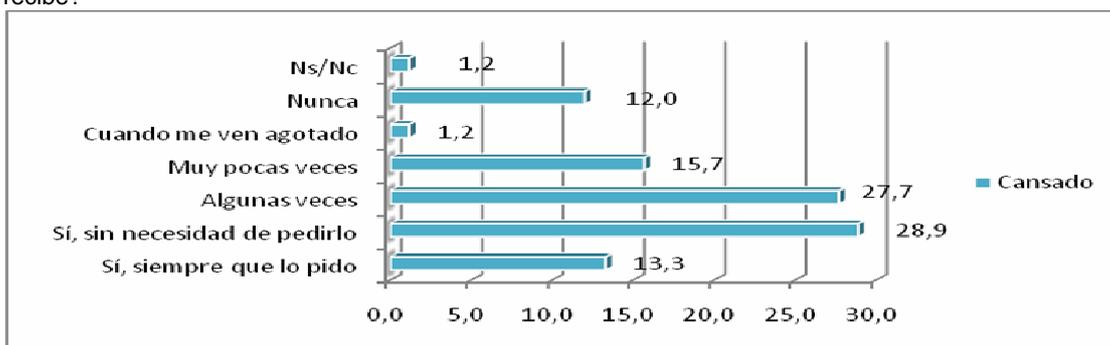
Gráfico nº 142 : ¿Se sienten bien las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como ya se sabe, el desarrollo de las tareas que lleva a cabo la persona responsable del cuidado son cansadas, agotadoras y estresantes, debido al esfuerzo tanto físico como emocional que han de soportar para procurar un cuidado adecuado (realidad que vivencia el 20,8%), por lo que no llama la atención el observar, que aun recibiendo apoyo incondicional tanto si lo solicitan como si no (42,2%) se sienten cansados, cuanto más, cuando sólo tienen apoyo a veces (27,7%) o en algunas ocasiones (15,7%). No obstante, la sensación de cansancio es del todo comprensible y más aun, cuando nunca reciben ningún tipo de apoyo o ayuda de ningún familiar (12,0%) de las ocasiones.

Gráfico nº 143: ¿Se sienten cansadas las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?

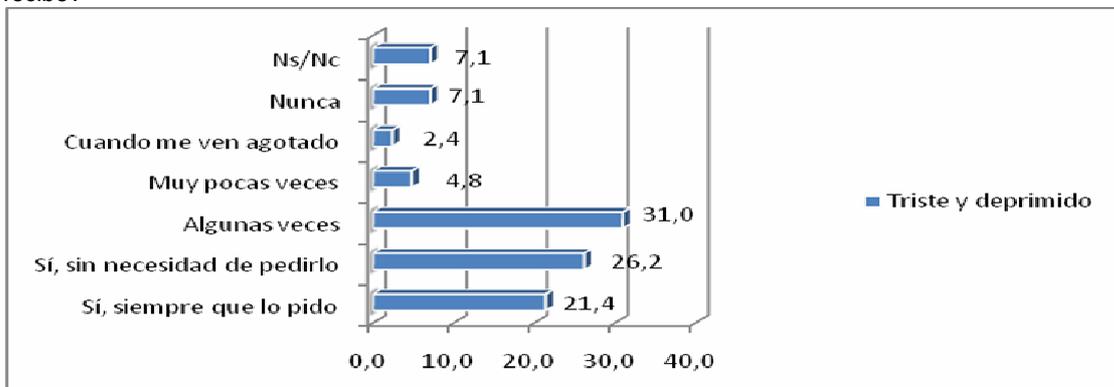


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

De las/os cuidadoras/es que se sienten tristes y deprimidas (un 10,5% de la población observada), cuentan con apoyos continuos el 47,6% de los cuales el 26,2% reciben apoyos sin necesidad de pedirlo y un 21,4% siempre que los piden, mientras que un 7,1% de los casos no reciben nunca apoyo de nadie y un 38,2% con una menor

frecuencia, lo que nos ayuda a comprender el estado de tristeza o depresión en el que dicen estar sumidos.

Gráfico nº 144: ¿Se sienten tristes las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?

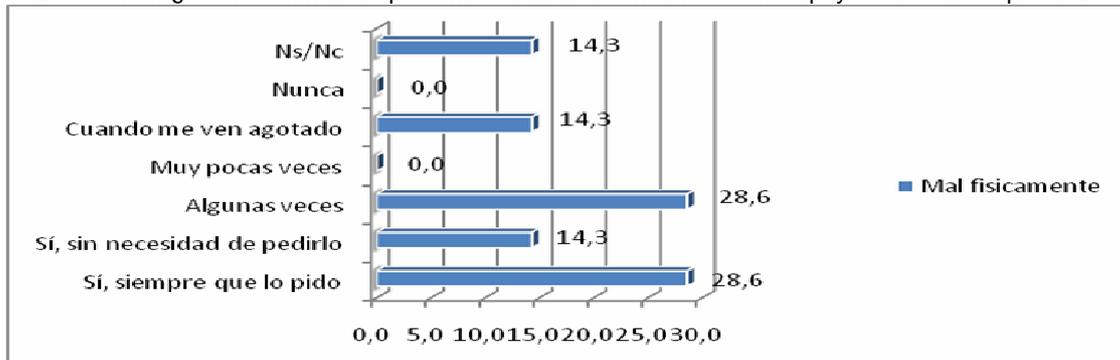


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Como se ha ido observando en el estudio, casi las tres cuartas partes (72,6%) de la población estudiada no se encuentran del todo bien físicamente, aunque hay que dejar constancia que del total de las encuestas realizadas se sienten realmente mal físicamente en un 3,5%.

Del porcentaje de personas que manifiesta encontrarse mal físicamente, observamos que ninguna de ellas recibe un no por respuesta ante la petición de ayuda. Además, son estos los que reciben ayuda continua del resto del vínculo relacional en un 43,9%, de ellos cuentan con apoyos sin necesidad de pedirlos en el 14,3%, al que unimos la ayuda que obtienen si la solicitan en un 28,6%. Sin embargo, son estas personas las que más apoyos reciben (14,3%) cuando les ven agotados.

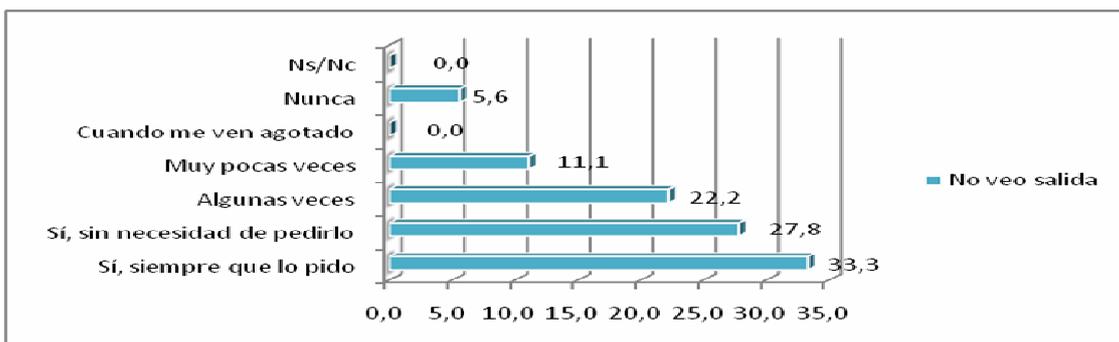
Gráfico nº 145: ¿Se sienten mal las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Cierto es que las/os cuidadoras/es que ven más negativamente la salida de la situación en la que se encuentran son, las que recibe más apoyos y ayuda de forma continuada en el 61,1%, de los cuales reciben apoyos siempre que lo solicitan en una tercera parte de las veces. Estas personas, unidas a las que se encuentra bien consigo mismas y con los que se enfadan con facilidad son los que más apoyos perdurables reciben. Es necesario percatarse de que ante este sentimiento, no se da ningún caso en el que no perciban apoyos.

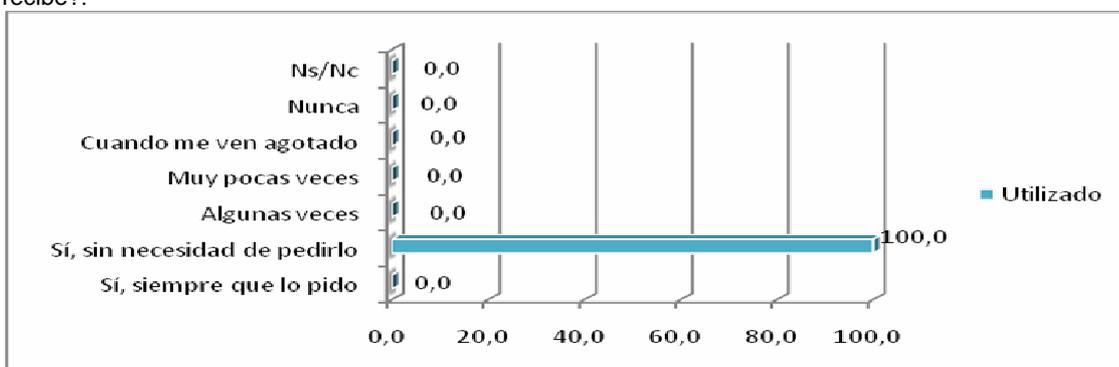
Gráfico nº 146: La/el cuidadora/or no ve salida a su situación en función a los apoyos informales que recibe.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

El 100,0% de las cuidadoras o cuidadores que se sienten utilizadas por la labor que realizan reciben siempre ayuda sin necesidad de pedirla, cuestión que puede venir respaldada por haber sido impuesta la obligatoriedad del cuidado o por su sensación de haber tenido que dejar todo lo demás a un lado.

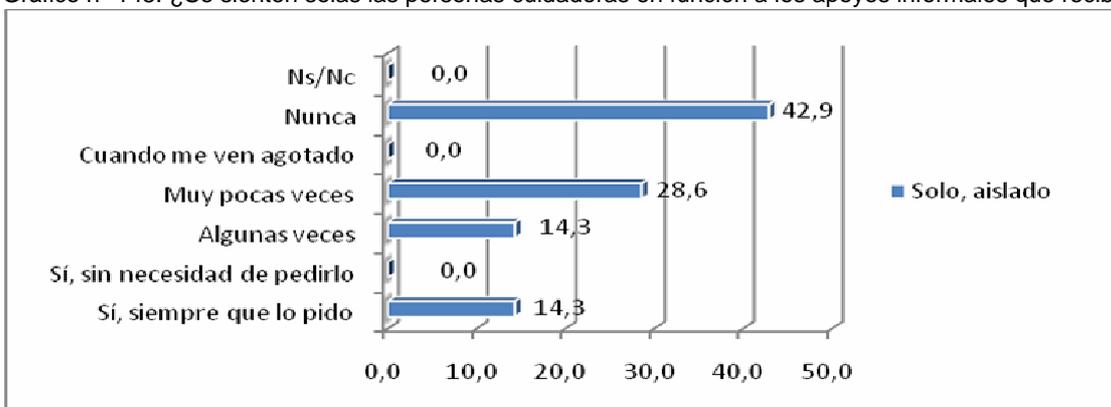
Gráfico nº 147 : ¿Se sienten utilizados las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es Familiares o del entorno. 2009

Una gran mayoría de las personas cuidadoras que se sienten solas y/o aisladas nunca reciben apoyo de los demás, situación que se da en un 42,9% de las veces, sin embargo algo más de la tercera parte se sienten igual, cuando reciben apoyo muy pocas veces (28,6%). En este grupo de personas no aparece ningún caso en el que reciban ayuda sin necesidad de pedirla.

Gráfico nº 148: ¿Se sienten solas las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?

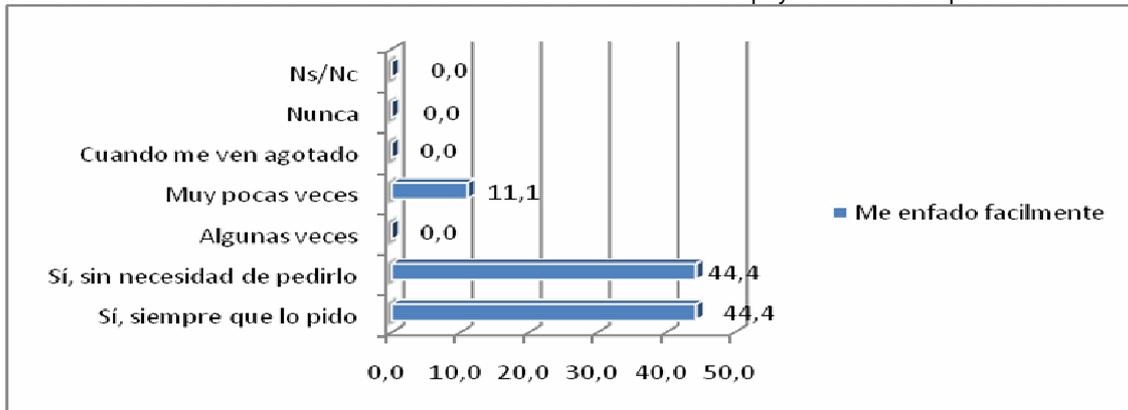


Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Aquellos que se sienten enfadados consigo mismos y con el mundo por tener que ejercer de cuidadora/or de otra persona en situación de dependencia, son después de los

que se sienten utilizados, los que más cantidad de ayuda reciben, tanto cuando tienen que pedirla como, sin necesidad de pedirla en un 44,4% en cada una de las situaciones.

Gráfico nº 149: La/el cuidadora/or se enfada mucho en función a los apoyos informales que recibe.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

El análisis de estos resultados nos permite confirmar una conjetura, y es que a menor apoyo recibido por el cuidadora/or peor se encuentra, observándose que tan sólo el 27,5% se encuentran realmente bien, mientras que el 64,3% se hallan regular, y un 8,3% de la población estudiada se encuentran francamente mal para poder realizar las labores de cuidado. Esto refleja que un altísimo porcentaje (casi las tres cuartas partes) de la población objeto de estudio no se sienten capaces para realizar por sí solos el cuidado continuado que llevan a cabo.

Es necesario pararse a pensar lo duro que es asumir el rol de cuidadora/or informal, no sólo por los costes personales que esta labor conlleva, sino por la carga emocional y física que este trabajo requiere, que en muchas ocasiones, genera estados de fragilidad que pueden repercutir tanto en la persona que cuida, como en la persona que está siendo atendida. Estas circunstancias pueden dar lugar a que, en el transcurso de un tiempo prolongado de cuidado, la persona que propicia las atenciones llegue a necesitar ser también atendida, creando un nuevo proceso de búsqueda de apoyos y servicios para dar respuesta a las necesidades vividas por esa unidad familiar.

Es por ello que resaltamos que un 82,9% de las/os cuidadoras/es que nunca reciben ayuda se encuentran mal o regular e igualmente, vemos que, aquellos que sólo cuentan con apoyos cuando los demás les ven agotados se encuentran regular, en un 88,9% de los casos.

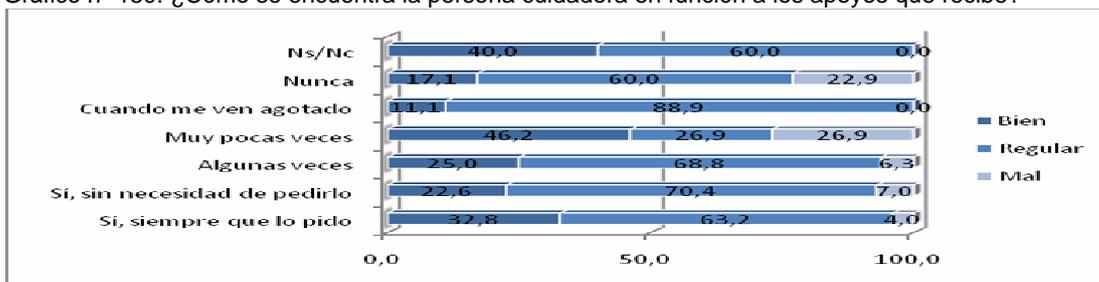
No debemos dejar de analizar el hecho de que aquellas personas cuidadoras habituales que reciben apoyos secundarios siempre que lo piden, suelen encontrarse mal en un porcentaje muy pequeño, no sobrepasando el 4,0%, mientras que un 63,2%, se encuentran regular. Si ello lo comparamos con los que nunca reciben ayuda, se observa un incremento sustancial de malestar, llegando a el 22,9% y encontrándose regular una menor cantidad de esta población, el 60,0% en concreto.

Tabla nº 121: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora en función a los apoyos que recibe?

		Tiene apoyo como cuidadora/or							
Cómo se encuentra	Sí, siempre que lo pido	Sí, sin necesidad de pedirlo	Algunas veces	Muy pocas veces	Cuando me ven agotado	Nunca	Ns/Nc	Total	
Bien	32,8	22,6	25,0	46,2	11,1	17,1	40,0	27,5	
Regular	63,2	70,4	68,8	26,9	88,9	60,0	60,0	64,3	
Mal	4,0	7,0	6,3	26,9	0,0	22,9	0,0	8,3	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 150: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora en función a los apoyos que recibe?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Cuando lo que se pretende analizar es quién o quiénes son los que apoyan y colaboran con la/el cuidadora/or informal en la puesta en práctica del cuidado, según la edad con la que cuenta el atendido, vemos que se dan grandes diferencias.

Tanto es así que si la persona que está siendo cuidada es menor de 46 años, suelen ser el cónyuge de la/el cuidadora/or principal en el 31,8% de los casos y los amigos y/o vecinos en un 14,1%, los que más ayuda prestan y en un menor porcentaje los progenitores del o la cuidadora en el 21,2%.

Si nos centramos en la persona atendida con edades comprendidas entre los 46 y 65 años, vemos que las personas que se encargan de su cuidado reciben apoyos de sus propios hijos en el 29,8% y de sus cónyuges, en un 19,1% de los casos, mientras que no recibe ningún apoyo de las nueras o yernos, ni de los nietos.

En cambio, cuando el cuidado se dirige a personas comprendidas entre la edad de jubilación y los 80 años, las personas que cuidan habitualmente son apoyadas en un 28,0% por sus cónyuges y en el 21,2% de los casos por sus hermanos, en menor cuantía la colaboración viene dada por las nueras o yernos y los nietos, no sobrepasando ninguno el 2,5%.

Las personas cuidadoras de los mayores de 80 años también de quien más ayuda reciben es de sus cónyuges (23,3%) y a continuación de sus hijos (20,7%).

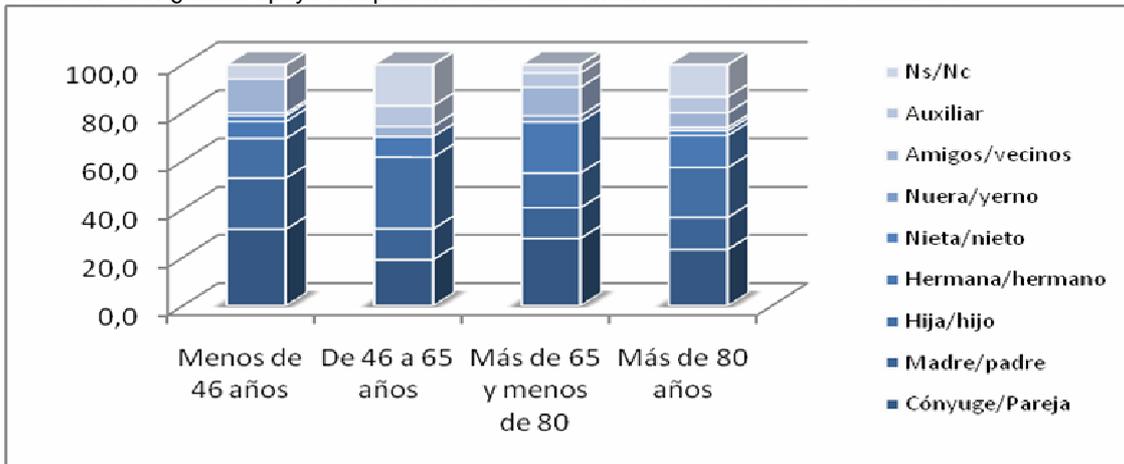
En la única franja de edad en la que la mayor proporción de cuidado secundario no recae en los cónyuges de la persona que atiende, es cuando el atendido tiene entre 46 y 65 años, pudiendo ser debido a razones laborales o de mala salud y ejerciendo el mayor cuidado secundario los hijos hasta en un 29,8% de las veces. Es oportuno advertir que es a partir de esta edad cuando se obtienen apoyos secundarios provenientes de los auxiliares.

Tabla nº 122: ¿Quién apoya a la persona cuidadora en función de la edad del atendido?

Quién le apoya	Años del dependiente				Total
	Menos de 46 años	De 46 a 65 años	Más de 65 y menos de 80	Más de 80 años	
Cónyuge/Pareja	31,8	19,1	28,0	23,3	26,0
Madre/padre	21,2	12,8	12,7	13,3	14,8
Hija/hijo	16,5	29,8	14,4	20,7	19,0
Hermana/hermano	7,1	8,5	21,2	13,3	13,8
Nieta/nieto	2,4	0,0	0,0	2,0	1,3
Nuera/yerno	1,2	0,0	2,5	1,3	1,5
Amigos/vecinos	14,1	4,3	11,9	6,0	9,3
Auxiliar	0,0	8,5	5,9	6,7	5,3
Ns/Nc	5,9	17,0	3,4	13,3	9,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 151: ¿Quién apoya a la persona cuidadora en función de la edad del atendido?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Otra de las variables que influye en la clase de apoyo que las/s cuidadoras/es secundarios brindan a la persona cuidadora principal, es el reconocimiento y valoración de la actividad que realiza.

Se percibe una tendencia clara, a que cuando el reconocimiento por la labor desempeñada por la persona cuidadora es mucho, el apoyo que reciben de terceros sin necesidad de pedirlo es mayor, llegando casi hasta al 45,0% de las situaciones y en un 23,4% de las veces, cuando lo solicitan de manera habitual. Sin embargo, si sólo reconocen algo su labor, el porcentaje de apoyo por los otros integrantes del vínculo relacional igualmente sin necesidad de pedirlo, disminuye notablemente, llegando al 15,0%, mientras que siempre que lo piden alcanza el 22,2%. En los casos en que la persona que atiende no cuenta con ningún reconocimiento por la labor que realiza, sólo recibe apoyo solicitándolo o sin necesidad de solicitarlo en un 11,1%, en cada situación.

Es oportuno analizar que en aquellas ocasiones en las que no se le reconoce nada su labor, ni su responsabilidad como cuidadora/or no reciben nunca apoyo en un 38,9% de los casos.

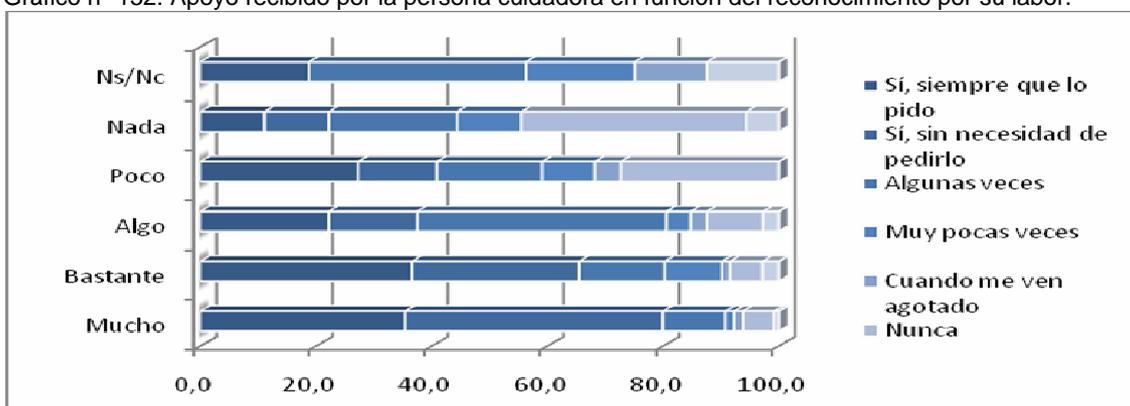
La tendencia es que a menor reconocimiento como cuidador, menor es el apoyo que de forma incondicional se recibe.

Tabla nº 123: Apoyo recibido por la persona cuidadora en función del reconocimiento por su labor.

	Reconocimiento de familiares por su labor						Total
	Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Ns/Nc	
Tiene apoyo como cuidador							
Sí, siempre que lo pido	35,4	36,6	22,2	27,3	11,1	18,8	31,3
Sí, sin necesidad de pedirlo	44,6	28,9	15,3	13,6	11,1	0,0	28,8
Algunas veces	10,8	14,8	43,1	18,2	22,2	37,5	20,0
Muy pocas veces	1,5	9,9	4,2	9,1	11,1	18,8	6,5
Cuando me ven agotado	1,5	1,4	2,8	4,5	0,0	12,5	2,3
Nunca	5,4	5,6	9,7	27,3	38,9	0,0	8,8
Ns/Nc	0,8	2,8	2,8	0,0	5,6	12,5	2,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 152: Apoyo recibido por la persona cuidadora en función del reconocimiento por su labor.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Nos centraremos ahora en valorar cuál de las estrategias manejadas por las/os cuidadoras/es tienen una mayor representación en la mejoría de su propia calidad de vida. Cada cuidadora/or tiene una forma de ser y con ello un talante a la hora de enfrentarse a las distintas situaciones que ha de vivir cada día y como no, al modo de evadirse que mejor se adapta a su personalidad según sus posibilidades reales.

Entre las valoraciones que hacen las propias cuidadoras/es de las estrategias que utilizan para evadirse y que les aportan beneficios en su mejoría de la calidad de vida encontramos que el vivir con optimismo tanto en la vida diaria como en los momentos de crisis, repercute muy positivamente en su mejor calidad de vida (llegando a alcanzar el 19,2%). Las opciones que consideran como bastante idóneas son, la de pedir ayuda a alguien cercano (en un 21,7%) y la de buscar a alguien con quien hablar de su situación (en un 20,3%).

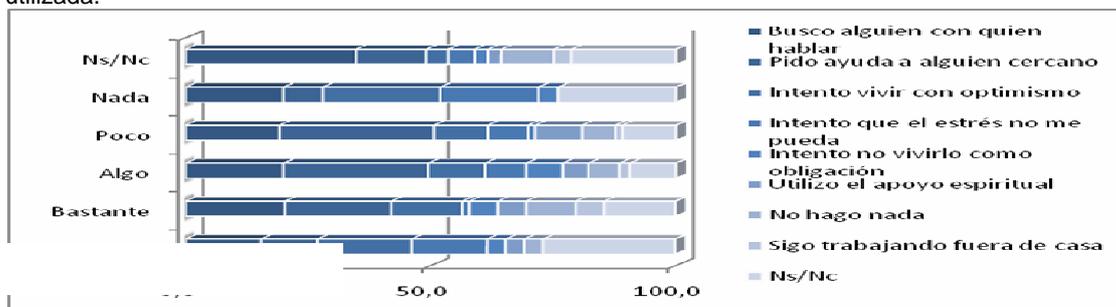
Con el análisis de estos datos podemos comprobar que las estrategias más utilizadas, no son siempre las que más beneficios aportan en lo que a la calidad de vida de la cuidadora se refiere pues, para verificar estos datos sólo tenemos que observar en la tabla siguiente el orden de preferencia de las formas de evasión más utilizadas, las cuales son, el buscar alguien con quien hablar, la petición de ayuda de alguien cercano y el vivir con optimismo, mientras que la que mejores resultados ofrece es con diferencia el intento de vivir con optimismo, seguida de buscar a alguien con quien hablar y de que el estrés de la situación no le pueda.

Tabla nº 124: Mejora de la calidad de vida de la/el cuidadora/or según la estrategia de evasión utilizada.

Qué hace usted para evadirse	Mejoró la calidad de vida de la/el cuidador a/or						Total
	Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Ns/Nc	
Busco alguien con quien hablar	15,4	20,3	20,0	19,2	20,0	34,8	23,8
Pido ayuda a alguien cercano	11,5	21,7	29,5	31,5	8,0	14,3	21,8
Intento vivir con optimismo	19,2	14,5	11,6	11,0	24,0	4,5	11,3
Intento que el estrés no me pueda	15,4	1,4	8,4	8,2	20,0	5,4	7,5
Intento no vivirlo como obligación	3,8	5,8	7,4	1,4	4,0	2,7	4,3
Utilizo el apoyo espiritual	3,8	5,8	5,3	9,6	0,0	2,7	5,0
No hago nada	3,8	10,1	6,3	6,8	0,0	10,7	7,8
Sigo trabajando fuera de casa	0,0	5,8	2,1	1,4	0,0	3,6	2,8
Ns/Nc	26,9	14,5	9,5	11,0	24,0	21,4	16,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 153: Mejora de la calidad de vida de la persona cuidadora según de la estrategia de evasión utilizada.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

VII.9.- Estudiar el nivel de conocimiento y uso de los recursos y servicios externos dirigidos a la atención de las personas en situación de dependencia.

Uno de los fines principales de este estudio es conocer y valorar el uso de los recursos y servicios externos existentes en la comunidad gallega, ya sean formalizados y gestionados por los propios servicios sociales comunitarios, (tanto básicos como específicos), como los reglados a partir de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, dirigidos en ambos casos, a mejorar el bienestar de las personas en situación de dependencia y consecuentemente a apoyar a las/os cuidadoras/es informales.

Las tareas desarrolladas por las personas cuidadoras han sido consideradas hasta hace pocos años como una actividad a desempeñar en la familia y por la familia. Este hecho generó una menor repercusión en el gasto público, en lo que a políticas sociales se refiere, trayendo consigo una ínfima utilización de los escasos servicios y recursos socio-sanitarios existentes hasta el momento.

Esta cuestión ha ido variando, fundamentalmente debido a los cambios demográficos y coyunturales que se han producido en nuestra sociedad, los cuales han dado lugar a la creación de nuevos recursos y servicios específicos para cubrir las

necesidades del colectivo poblacional de personas de la tercera edad y de personas con discapacidad.

Los servicios y recursos que se describen a continuación van dirigidos específicamente a las personas en situación de dependencia. Para poder acceder a cualquiera de estos servicios, toda persona solicitante ha de tener reconocido al menos una de las siguientes valoraciones: el grado de discapacidad por los Equipos de Valoración y Orientación (EVOs), el grado de dependencia (Consellería de Trabajo e Benestar) o la incapacitación por la seguridad social, (que homologaría las pensiones de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, o que tengan reconocida la pensión de jubilación o retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad).

Toda unidad familiar en la que convive una persona que padece una situación de dependencia pasa por un proceso de adaptación hasta llegar a una fase de resolución, momento en el cual se lleva a cabo la petición de ayuda. No nos podemos olvidar de que en este proceso de adaptación se producen infinidad de cambios en cada uno de los integrantes de la familia, tanto a nivel personal, familiar, como social. Estos cambios se ven influidos por múltiples factores internos o externos a la propia unidad familiar los cuales afectan muy especialmente a los dos agentes principales de la realidad del cuidado, es decir, persona cuidada y persona cuidadora/or.

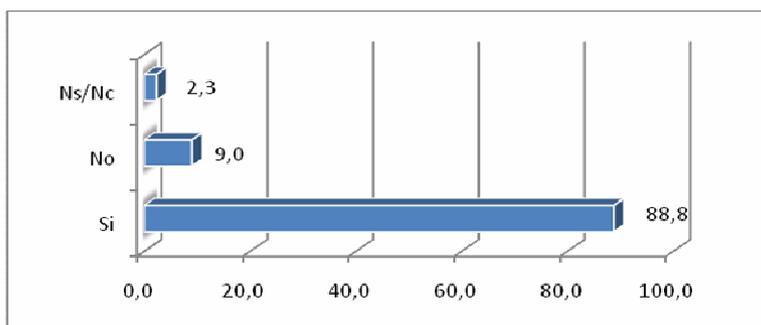
De ahí que nos centraremos en indagar cuáles son los servicios y recursos más solicitados y utilizados a los que por ley les corresponden y pueden optar las personas en situación de dependencia.

Partiendo de esta premisa es necesario saber si, tanto la persona responsable del cuidado como el atendido reciben la información suficiente sobre los servicios, recursos y programas existentes en la comunidad gallega. En nuestro estudio hemos obtenido que el 89,8% de la población haya sido perfectamente informada sobre el catálogo de servicios a los que tienen derecho, existiendo un 9,0% de casos que dicen no conocer ningún servicio o programa.

Tabla nº 125: Servicios, recursos y programas específicos conocidos por las personas cuidadoras.

Validos	Porcentaje
Si	88,8
No	9,0
Ns/Nc	2,3
Total	100,0

Gráfico nº 154: Servicios, recursos y programas específicos conocidos por las personas cuidadoras.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las valoraciones de la calidad de vida se efectuarán tanto, desde la perspectiva de las personas que se encuentran en situación de dependencia como desde la de las personas cuidadoras principales. Estos parámetros se obtendrán midiendo la utilización de los diversos servicios, prestaciones y programas, y también a través de los resultados positivos que el uso de estos genera tanto en el usuario como en la persona responsable de su cuidado. Dichos resultados se valorarán en relación al tipo de enfermedad, la causa que originó la situación de dependencia, el sexo y la edad de la persona que los utiliza.

Aun así, no debemos perder de vista que cada situación familiar es distinta. Para conocer la realidad de las/os cuidadoras/es principales, no sólo habrá que centrarse en la duración del cuidado, sino también, en el tiempo diario dedicado a esta atención y a la realización de las actividades que han de efectuarse en muchas ocasiones repetitivamente. Esta situación repercute, sin lugar a dudas, en la vida de la propia persona cuidadora y en su forma de vivirla, dejando incluso a un lado, su propio cuidado. Por esta razón, se señala que las personas encargadas del cuidado deben de contar con tiempo, no sólo para atender las necesidades presentadas por la persona a la que cuidan, sino también para su propia vida, su salud física y psíquica y sus necesidades.

Tal y como hemos dicho más arriba, la existencia de los recursos y servicios dirigidos a la atención de las personas en situación de dependencia son conocidos por la mayoría de la población cuidadora gallega. El que más dicen conocer es el servicio de ayuda a domicilio, con un 58,3% de personas que lo conocen, ello puede deberse en gran medida, a que este servicio lleva implantado en los servicios sociales comunitarios de Galicia muchos años, dando respuesta a gran cantidad de las necesidades planteadas por la población solicitante. En segundo lugar encontramos que los entrevistados, en un 12,7%, dicen conocer varios de los servicios existentes y en tercer lugar están los centros de día, con un porcentaje representativo mucho menor, no llegando al 9,0%. También son conocidos los servicios de ayudas técnicas y los centros residenciales con un 6,8% de los casos cada uno de los servicios.

Los dos servicios específicos menos conocidos son el transporte adaptado, el cual es conocido por el 0,6% de los encuestados, y el servicio de comida sobre ruedas o “xantar na casa” que es conocido por el 2,5% de las personas entrevistadas. Estos resultados pueden deberse a su novedosa implantación o a que estos servicios no van dirigidos directamente a personas con grandes dependencias, ya que estos necesitan de otros servicios que cubran más ampliamente sus necesidades de movilidad, por lo que

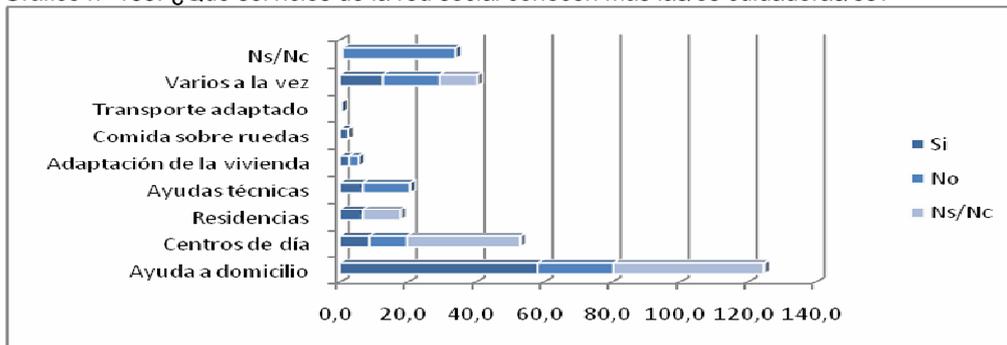
en algunas ocasiones no son informados de la existencia de los mismos. El gráfico que se expone a continuación presenta los porcentajes acumulados de cada uno de los servicios.

Tabla nº 126: ¿Qué servicios de la red social conocen más las/os cuidadoras/es?

Qué servicio	Conoce algún servicio, recurso...			Total
	Si	No	Ns/Nc	
Ayuda a domicilio	58,3	22,2	44,4	54,8
Centros de día	8,7	11,1	33,3	9,5
Residencias	6,8	0,0	11,1	6,3
Ayudas técnicas	6,8	13,9	0,0	7,3
Adaptación de la vivienda	2,8	2,8	0,0	2,8
Comida sobre ruedas	2,5	0,0	0,0	2,3
Transporte adaptado	0,6	0,0	0,0	0,5
Varios a la vez	12,7	16,7	11,1	13,0
Ns/Nc	0,8	33,3	0,0	3,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 155: ¿Qué servicios de la red social conocen más las/os cuidadoras/es?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

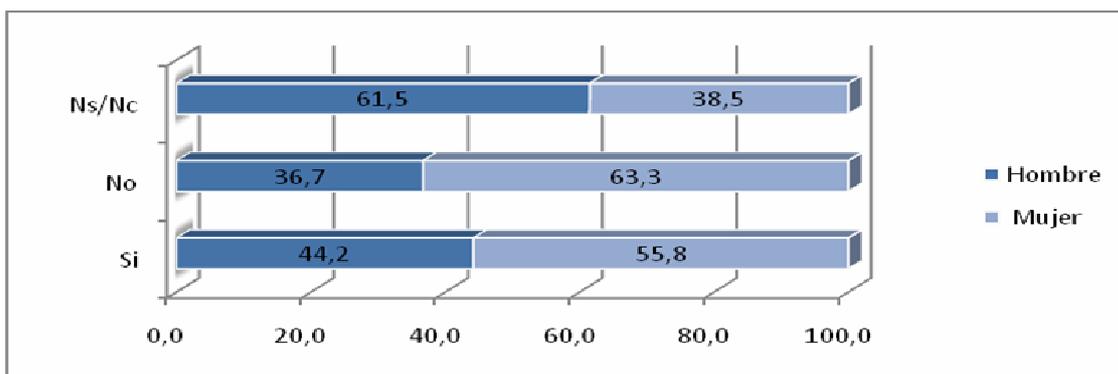
Los datos que se muestran a continuación no presentan una asociación, aun así se considera oportuno su análisis. Son las mujeres las que perciben más apoyos y recursos externos o de la red social en el 55,8%, mientras que los varones los reciben en menor proporción (44,2%).

Tabla nº 127: ¿Qué servicios de la red social perciben los atendidos según su sexo?

Sexo del atendido	Recibe ayuda de algún servicio			Total
	Si	No	Ns/Nc	
Hombre	44,2	36,7	61,5	43,3
Mujer	55,8	63,3	38,5	56,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 156: ¿Qué servicios de la red social perciben los atendidos según su sexo?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

No sólo se muestran diferencias con respecto al sexo en lo que se refiere a la utilización de los servicios, sino también con respecto al tipo de enfermedad sufrida, a la edad de la persona cuidada y al entorno donde se ubica.

En ningún momento se pretendió analizar los servicios que cada Ayuntamiento ofrece a su población específica, ya que el solo análisis de esta variable supondría materia suficiente para la elaboración de un estudio autónomo; además la oferta del ámbito formal de los Ayuntamientos, está estrechamente relacionada con variables tan fluctuantes como pueden ser el color político del gobierno local, la formación específica o inclinaciones personales de los técnicos municipales, los recursos con los que cuenta cada uno de ellos, etc.

Debemos hacer un inciso aclaratorio sobre el análisis de los datos de nuestro estudio en cuanto a los aspectos metodológicos de la muestra que hemos utilizado. Recordemos que la distribución de las encuestas se realizó atendiendo al Mapa Comarcal de Galicia, distribuyéndolas de una manera proporcional en función de la población que conforman cada una de estas comarcas de las cuatro provincias.

Así, en el análisis de esta variable (utilización de los servicios del ámbito formal), podemos observar que los mayores porcentajes de utilización de determinados servicios se corresponde siempre con las comarcas con un mayor peso poblacional en el reparto proporcional que le hemos asignado, lo cual, si analizamos los datos pormenorizadamente, nos encontramos con que estos porcentajes no se ajustan a la realidad, ya que determinados servicios con una utilización muy alta en una comarca de las denominadas grandes, no se corresponden con el ayuntamiento que más población aporta a la comarca, sino que es utilizado en uno más pequeño de la misma. Este es el caso del servicio “comida sobre ruedas” en la comarca de A Coruña, que en la ciudad del mismo nombre tan siquiera se oferta, y sin embargo en los ayuntamientos limítrofes a la gran ciudad, sí se utiliza.

Hechas estas aclaraciones pasamos a continuación a analizar cada uno de los cruces de variables propuestos anteriormente. Si bien, se observan grandes diferencias con respecto al apoyo que reciben los atendidos en función de la enfermedad que padecen, podemos entrever que la mayor cantidad de apoyo formal es utilizado por los que sufren algún tipo de discapacidad física (30,7%), igualmente reciben muchas

prestaciones y servicios las personas enfermas de alzhéimer (21,1%), así como los que padecen de demencia senil (17,8%) y los que presentan una discapacidad psíquica (17,4%).

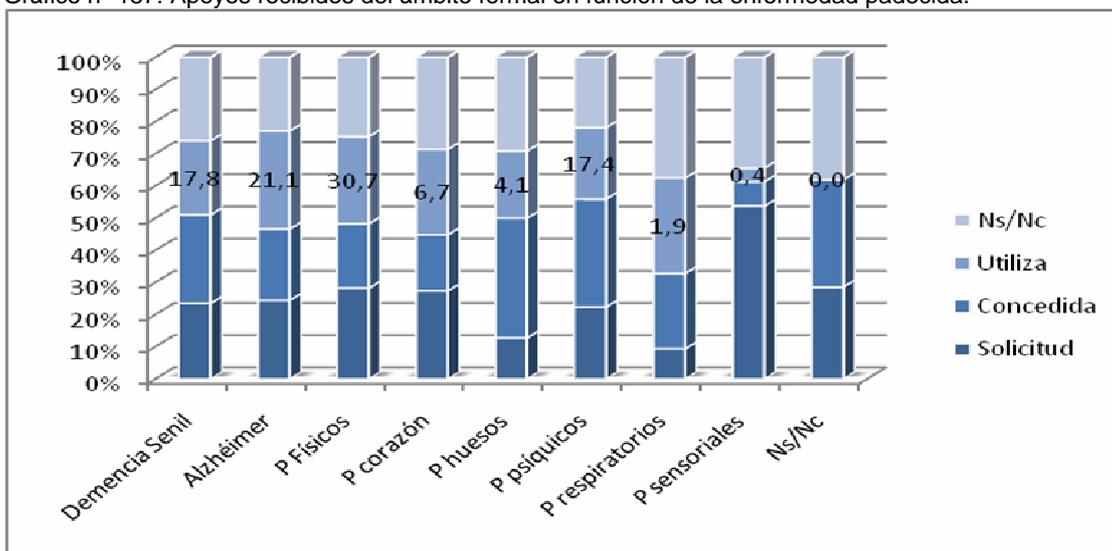
Las personas que utilizan menos los servicios de este ámbito son los enfermos con problemas sensoriales y respiratorios.

Tabla nº 128: Apoyos recibidos del ámbito formal en función de la enfermedad padecida

Qué enfermedad padece el atendido	Prestaciones y servicios del ámbito formal				
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	Total
Demencia Senil	18,1	21,2	17,8	19,9	19,8
Alzhéimer	16,9	15,3	21,1	15,8	16,3
P Físicos	31,9	22,6	30,7	27,8	28,0
P corazón	6,9	4,4	6,7	7,2	7,0
P huesos	2,5	7,3	4,1	5,7	5,5
P psíquicos	17,5	26,3	17,4	17,1	17,5
P respiratorios	0,6	1,5	1,9	2,4	2,3
P sensoriales	5,0	0,7	0,4	3,2	3,0
Ns/Nc	0,6	0,7	0,0	0,8	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 157: Apoyos recibidos del ámbito formal en función de la enfermedad padecida.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

La utilización global de los servicios y prestaciones formales específicos para personas en situación de dependencia es efectuada, por las personas mayores con edades comprendidas entre los 65 y 80 años, en casi las dos terceras partes (33,0%), seguidos muy de cerca, por las personas con más de 80 años de edad (32,2%), lo cual verifica el gran volumen de personas mayores que presentan situaciones de dependencia.

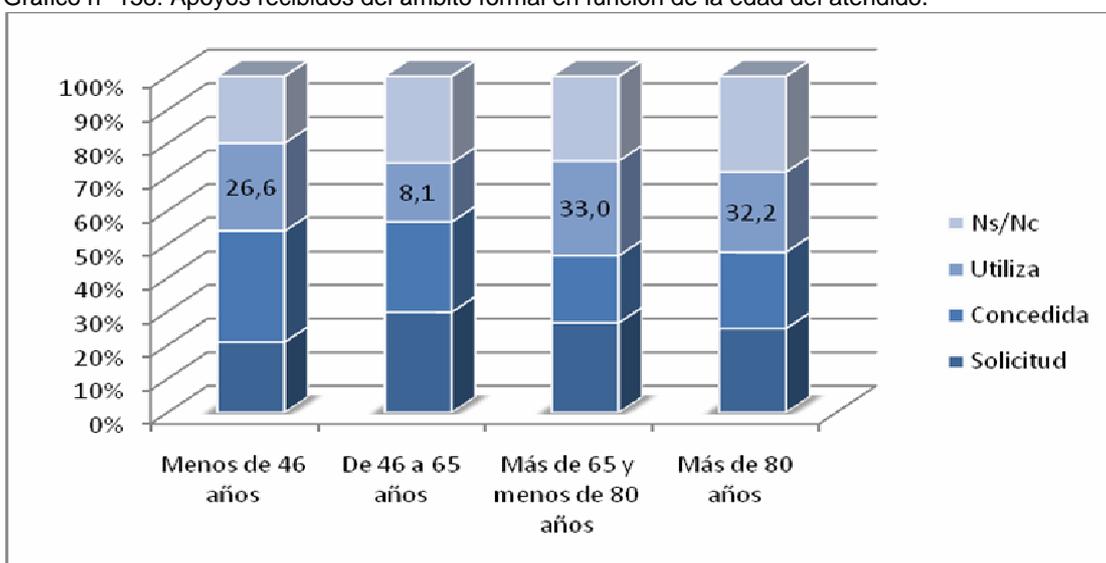
Dentro de este colectivo de personas que sufren una situación de dependencia encontramos, que los que menos utilizan estos servicios son las personas comprendidas entre los 46 y 65 años (8,1%) y los menores de 46 años (26,6%).

Tabla nº 129: Apoyos recibidos del ámbito formal en función de la edad del atendido.

Edad del afectado	Prestaciones y servicios del ámbito formal				Total
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	
Menos de 46 años	21,3	33,6	26,6	20,2	23,1
De 46 a 65 años	13,8	12,4	8,1	11,9	11,8
Más de 65 y menos de 80 años	31,3	23,4	33,0	29,4	29,5
Más de 80 años	33,8	30,7	32,2	38,5	37,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 158: Apoyos recibidos del ámbito formal en función de la edad del atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

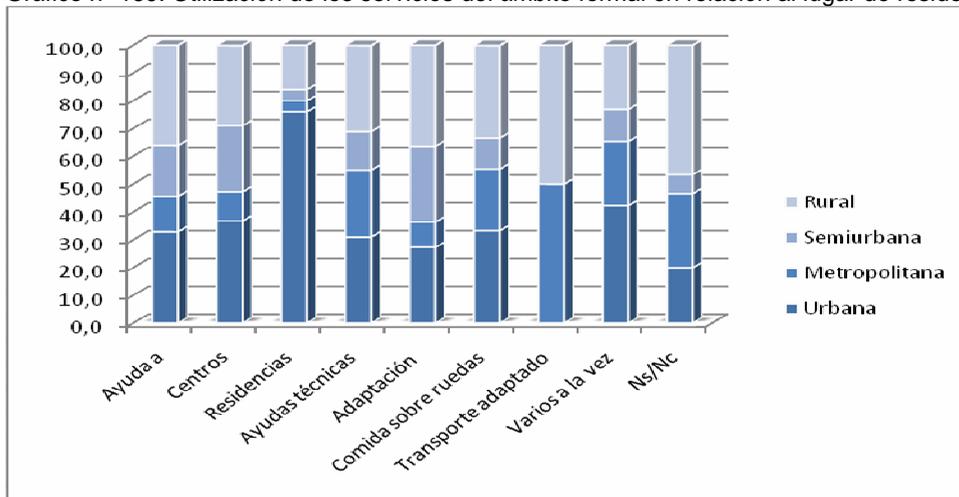
Aunque no existe una relación de asociación entre la utilización de servicios y recursos formales específicos y la residencia en la que se ubica la persona atendida, nos paramos a analizar así todo, las grandes diferencias observadas. Por ejemplo, los programas de ayuda a domicilio son más utilizados en zonas rurales que en zonas urbanas, la estancia en residencias es más habitual en zonas urbanas que en zonas rurales y el uso del transporte adaptado más usado en zonas rurales o metropolitanas.

Tabla nº 130: Utilización de los servicios del ámbito formal en relación al lugar de residencia.

Residencia dependiente del	Qué servicio utiliza									
	Ayuda a domicilio	Centros de día	Residencias	Ayudas técnicas	Adaptación la vivienda	Comida sobre ruedas	Transporte adaptado	Varios a la vez	Ns/Nc	Total
Urbana	32,9	36,8	76,0	31,0	27,3	33,3	0,0	42,3	20,0	36,3
Metropolitana	12,8	10,5	4,0	24,1	9,1	22,2	50,0	23,1	26,7	15,0
Semiurbana	18,3	23,7	4,0	13,8	27,3	11,1	0,0	11,5	6,7	16,3
Rural	36,1	28,9	16,0	31,0	36,4	33,3	50,0	23,1	46,7	32,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 159: Utilización de los servicios del ámbito formal en relación al lugar de residencia.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las prestaciones económicas y de servicios establecidos en la Ley de la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia 39/2006 de 14 de diciembre, tienen como finalidad mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia. Estas prestaciones están integradas en la red de servicios sociales comunitarios, en los servicios de la red pública, privada o concertada, además de en las prestaciones de servicios sociales y en las prestaciones socio-sanitarias.

Fue la Vicepresidencia da Igualdade e do Benestar por la Orden del 17 de diciembre de 2007, la que estableció los criterios para la elaboración del programa individual de atención (PIA), así como la fijación de las intensidades de protección de los servicios, el régimen de compatibilidades de las prestaciones y la gestión de las prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la comunidad autónoma de Galicia.

Son varios los servicios en los que se da una distribución por igual y no una asociación que estadísticamente pueda ser probada, razón por la que a continuación sólo se muestre aquellos servicios con una significación empírica.

Para tener acceso a dichas prestaciones o pensiones, la dependencia sufrida por la persona tiene que estar respaldada por el reconocimiento de un grado de discapacidad que supere el 65% para las personas mayores de edad. Estas cuantías económicas, pueden ser percibidas a través de la Ley de integración social del minusválido (LISMI), del Fondo de Asistencia Social (FAS), de las pensiones No contributivas de Invalidez (PNC. I.), de las pensiones No contributivas de Jubilación (PNC. J.), de las Prestaciones Familiares Hijos a Cargo (P.F.H.C.) o de las pensiones o prestaciones contributivas de la seguridad social.

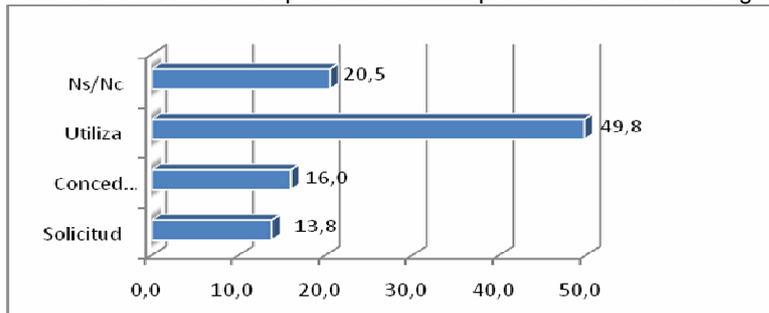
Cierto es que, el hecho de que al hablar de las pensiones o prestaciones económicas que percibe la persona que está siendo atendida en el momento en que se realiza la encuesta personal, genera en muchos casos, situaciones de incomodidad o inseguridad, razón por la que tan sólo se preguntó por la economía de la persona en situación de dependencia, como una prestación o servicio más.

Los datos demuestran que es la ayuda más percibida independientemente de la tipología de dependencia que sufran, pues estas ayudas monetarias son cobradas por casi la mitad de la población (49,8%) que requiere de cuidados prolongados, además el 16,0% de esta población tiene la prestación concedida y está a la espera de percibirla. Aun así, algo más del 20,0% de los encuestados no contestaron a dicha pregunta, bien por miedo a que se conocieran los ingresos de la persona a la que atienden, bien por temor a un cambio en el cobro de las prestaciones o pensiones.

Tabla nº 131: Percibe la persona atendida prestación económica alguna.

Válidos	Porcentaje
Solicitud	13,8
Concedida	16,0
Utiliza	49,8
Ns/Nc	20,5
Total	100,0

Gráfico nº 160: Percibe la persona atendida prestación económica alguna.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las ayudas técnicas son los instrumentos, utensilios o apoyos que tienen como objetivo conseguir que estas personas con una movilidad reducida, puedan aumentar su capacidad funcional, así como prevenir o compensar el padecimiento presentado. Dirigidas especialmente a las personas que muestran una discapacidad grave en lo relativo a movilidad, comunicación, cuidados personales y realización de tareas domésticas, dirigidas a que estas personas puedan llevar una vida más normalizada, dentro de su propio hogar.

En muchas ocasiones, los futuros usuarios de estas ayudas técnicas son informados de la posibilidad de obtención o solicitud de los utensilios en los propios centros hospitalarios donde son atendidos. Igualmente estas ayudas pueden ser solicitadas o prestadas temporalmente por la inspección médica del Sergas o bien, compradas por los propios usuarios.

El uso de las ayudas técnicas es la segunda prestación o servicio más utilizado por la población analizada (llegando al 23,3%), sabiéndose además, que dichas ayudas han sido concedidas al 11,0% de personas que están a la espera de recibirlos. Los instrumentos técnicos más utilizados son las sillas de ruedas, los colchones antiescaras, adaptadores y todo tipo de aparatos ortopédicos.

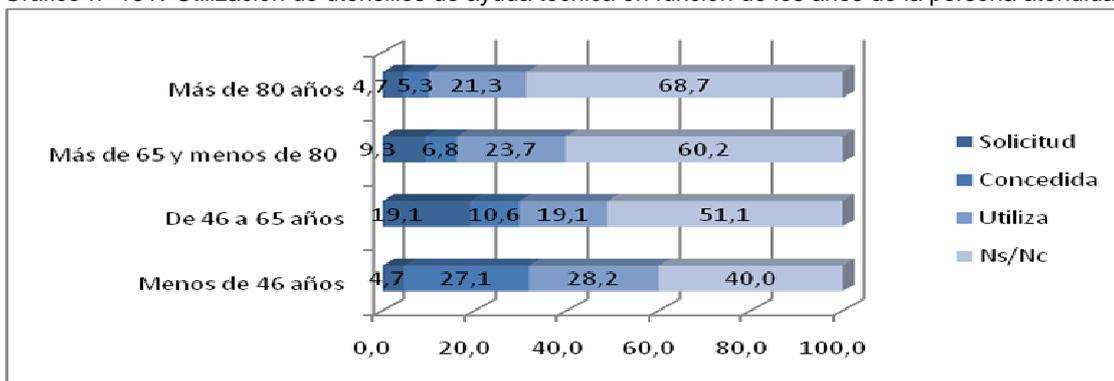
Se puede afirmar que la mayor utilización de los utensilios e instrumentos de ayuda es realizada por las personas comprendidas en la franja de edad de los más jóvenes (hasta en un 28,2%), igualmente son ellos los que mayor porcentaje de solicitudes tienen concedidas a la espera de percibir las (con un 27,1%).

Tabla nº 132: Utilización de utensilios de ayuda técnica en función de los años de la persona atendida.

	Años del atendido				Total
	Menos de 46 años	De 46 a 65 años	Más de 65 y menos de 80	Más de 80 años	
Utensilios de ayuda técnica					
Solicitud	4,7	19,1	9,3	4,7	7,8
Concedida	27,1	10,6	6,8	5,3	11,0
Utiliza	28,2	19,1	23,7	21,3	23,3
Ns/Nc	40,0	51,1	60,2	68,7	58,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 161: Utilización de utensilios de ayuda técnica en función de los años de la persona atendida



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Otro de los servicios más utilizados es el de apoyo de cuidadoras/es profesionales, con el que se pretende dar cobertura, tanto al propio usuario como a la persona cuidadora. Consiste en que un profesional realice o ayude a realizar alguna las actividades básicas de la vida diaria, concediéndosele un determinado número de horas de antemano (diarias o semanales), según el grado de dependencia o discapacidad, de la necesidad de ayuda que presente el usuario del servicio y de los ingresos que tenga el propio usuario o su unidad de convivencia. El objetivo primordial de este servicio es el de incrementar, mantener o suplir la autonomía de la persona en situación de dependencia y favorecer así la permanencia de este en su contexto habitual.

El servicio de apoyo de cuidadoras/es profesionales o lo que es lo mismo los servicios de ayuda a domicilio (SAD), consisten básicamente en que un profesional de enfermería o de limpieza, según las necesidades que presenta la persona atendida, acuda al domicilio de la persona en situación de dependencia para atenderle o para realizar las tareas encomendadas. El tiempo y la forma en que este servicio se ponga en funcionamiento dependerán de la situación y las necesidades valoradas por los trabajadores sociales de los distintos ayuntamientos o por el programa individual de atención (PIA) cuando su concesión es a través de la Ley de autonomía personal.

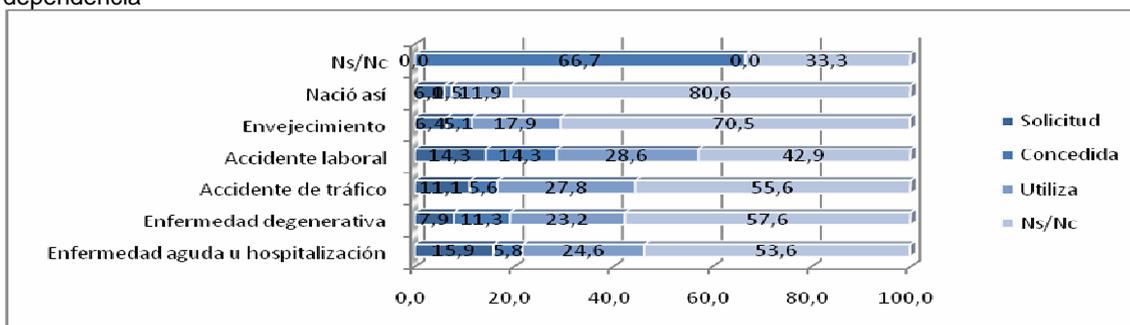
Este servicio es el tercero en el ranquin de utilización (con un 20,8%), además de ser concedido a otro 7,8% de esta población que está a la espera de recibirlo, sin olvidarnos de que existe otro 9,0% que ha solicitado dicho servicio sin tener contestación. Teniendo en cuenta la causa que originó la situación de dependencia dicho servicio es más utilizado por las personas que han sufrido algún tipo de accidente laboral (28,6%) o de tráfico (27,8%) y la población que menos lo utiliza son las personas que presentan anomalías desde el nacimiento (11,9%).

Tabla nº 133: Utilización los apoyos de cuidadoras/es profesionales en función de la causa que originó la dependencia

Apoyo de cuidadoras/es profesionales	Causa que originó la dependencia							Total
	Enfermedad aguda u hospitalización	Enfermedad degenerativa	Accidente de tráfico	Accidente laboral	Envejecimiento	Nació así	Ns/Nc	
Solicitud	15,9	7,9	11,1	14,3	6,4	6,0	0,0	9,0
Concedida	5,8	11,3	5,6	14,3	5,1	1,5	66,7	7,8
Utiliza	24,6	23,2	27,8	28,6	17,9	11,9	0,0	20,8
Ns/Nc	53,6	57,6	55,6	42,9	70,5	80,6	33,3	62,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 162: Utilización los apoyos de cuidadoras/es profesionales en función de la causa que originó la dependencia



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

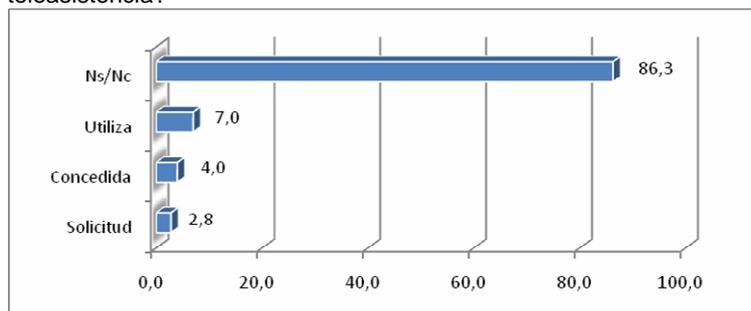
El servicio de atención telefónica ininterrumpida llamado telealarma o teleasistencia, es aquel que permite mantener una comunicación inmediata con el centro de atención que le presta la respuesta oportuna.

Este servicio considerado como apoyo de los medios personales necesarios ante situaciones de emergencia, soledad y aislamiento va dirigido a favorecer la permanencia del usuario dentro de su hábitat o medio habitual. Para el manejo de este servicio es necesario que la persona cuente con un grado de autonomía personal, siendo esta la razón de que su utilización sea más bien baja por las personas encuadradas en nuestro estudio (alrededor de un 7,0%). Tan sólo un 4,0% de los afectados esta a la espera de su concesión.

Tabla nº 134: ¿Cuenta el atendido con servicio de Telealarma o teleasistencia?

Válidos	Porcentaje
Solicitud	2,8
Concedida	4,0
Utiliza	7,0
Ns/Nc	86,3
Total	100,0

Gráfico nº 163: ¿Cuenta el atendido con servicio de Telealarma o teleasistencia?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Los centros de día son servicios de atención sociosanitaria y de apoyo familiar utilizados, en la mayoría de los casos, como respuesta a situaciones críticas (cuando ya no hay otro remedio) o como estancia temporal continua (al no poder ser atendidas en casa de forma normalizada) para el cuidado de las personas en situación de dependencia con movilidad, aunque esta sea reducida. En estos centros se ponen en práctica variadas actividades dirigidas a la mejoría física y psíquica del atendido, pero sólo en algunas ocasiones dichos centros son utilizados de forma preventiva o para conseguir una mejora de la persona atendida. Las personas que acuden a estos centros son asistidas los días laborales de 8,30 a 19,30 horas o durante sólo una parte de esas horas al día.

La utilización de los centros de día, ya se trate de centros públicos o privados con plazas concertadas, es de un 6,3%, que unido al 2,3% de los que tienen una plaza concedida, obtenemos que tan sólo dé respuesta al 10,0% de la población analizada. Hemos de tener presente que en muchos casos esta opción es, por parte de la persona cuidadora, un paso previo a la institucionalización de la persona que está siendo cuidada.

La mayoría de estos centros son utilizados por personas con problemas psíquicos (en un 22,9%) y por enfermos de alzhéimer (en un 12,3% de las veces), así como también, en un porcentaje muy pequeño (1,3%) por personas con demencia senil. Sin embargo, los mayores porcentajes de solicitudes recaen en personas que sufren problemas sensoriales.

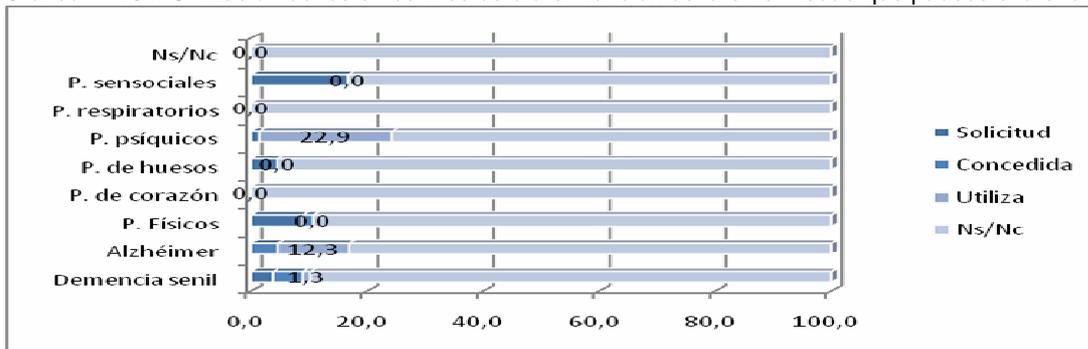
Las plazas en este tipo de centros no son solicitadas ni utilizadas por los enfermos con padecimientos de corazón ni respiratorios.

Tabla nº 135: Utilización de los en centros de día en función de la enfermedad que padece el atendido.

Atención en centros de día	Qué enfermedad padece el atendido									Total
	Demencia Senil	Alzhéimer	P. Físicos	P. de corazón	P. de huesos	P. psíquicos	P. respiratorios	P. sensoriales	Ns/Nc	
Solicitud	3,8	0,0	8,9	0,0	4,5	1,4	0,0	16,7	0,0	4,3
Concedida	5,1	4,6	1,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,3
Utiliza	1,3	12,3	0,0	0,0	0,0	22,9	0,0	0,0	0,0	6,3
Ns/Nc	89,9	83,1	89,3	100,0	95,5	75,7	100,0	83,3	100,0	87,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 164: Utilización de los en centros de día en función de la enfermedad que padece el atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Son muchas las adaptaciones de la vivienda que serían necesarias llevar a cabo para una plena adecuación de la misma, además de la eliminación de las barreras arquitectónicas, según las características individuales presentadas por cada una de las personas que están siendo cuidadas. Entre ellas tiene una especial mención la adecuación funcional de edificios y de las condiciones básicas de habitabilidad de la vivienda, así como su rehabilitación para la obtención de condiciones suficientes de acceso, mejoría en la distribución interior o la ampliación del espacio habitable adaptado a las necesidades reales de la persona. Su fin principal es el que la persona en situación de dependencia pueda seguir viviendo en su entorno habitual.

Podemos aclarar que existe un servicio de orientación y asesoramiento para la reestructuración de la vivienda de aquellas personas que tiene una movilidad reducida. Es este servicio, el que también abona parte del gasto que conlleva la adaptación del hogar para su utilización por personas en situación de dependencia. Dichas ayudas pueden obtenerse a partir de subvenciones de la Xunta de Galicia o del CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas).

La concesión de las ayudas económicas para la adaptación del hogar requiere del cumplimiento de requisitos muy exigentes, además hay que tener presente que estas subvenciones no cubren siempre todo el gasto generado por las reformas. De ahí que su utilización no sea muy elevada, llegando tan sólo al 5,8% de la población observada y teniendo en cuenta que el 4,3% tiene concedida la ayuda y un 9,5% la ha solicitado, lo que significa una ampliación en el conocimiento y posible utilización de dicho servicio, así como una mejora del plan estratégico de los servicios sociales.

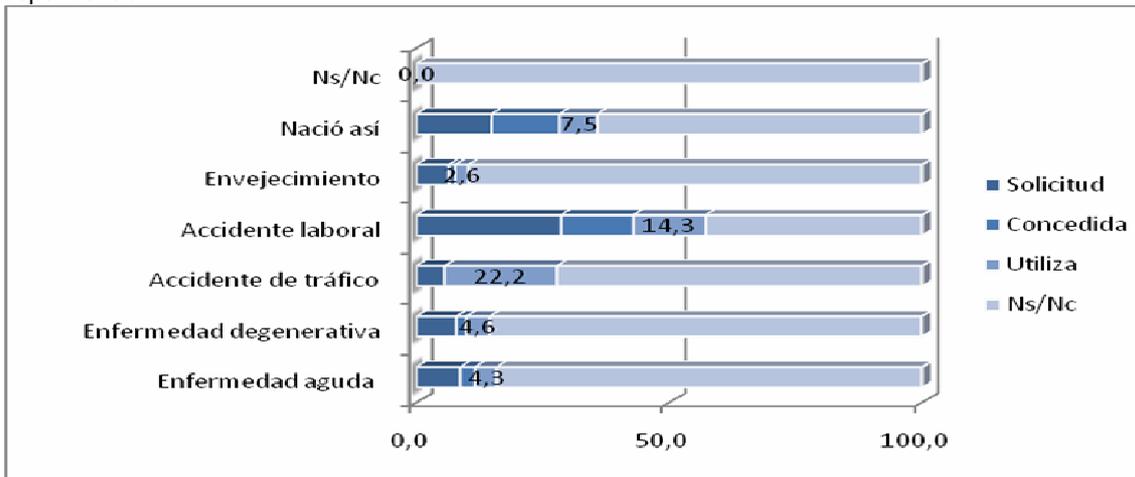
Y así, si nos centramos en conocer la prestación de ayudas de adaptación de la vivienda en relación a la causa que originó la situación de dependencia, vemos como el mayor peso de estas ayudas recae en aquellas personas que han sufrido algún tipo de accidente de tráfico (superando el 22,0%), mientras que los que la tienen concedida en mayor porcentaje y no la perciben todavía, son las personas que han sufrido un accidente laboral (14,3%), e incluso la tienen solicitada en un 28,6% de los casos.

Tabla nº 136: Utilización de ayudas de adaptación a la vivienda en relación a la causa que originó la dependencia.

Ayudas de la adaptación de la vivienda	Causa que originó la dependencia							Total
	Enfermedad aguda u hospitalización	Enfermedad degenerativa	Accidente de tráfico	Accidente laboral	Envejecimiento	Nació así	Ns/Nc	
Solicitud	8,7	7,9	5,6	28,6	6,4	14,9	0,0	9,5
Concedida	2,9	2,0	0,0	14,3	1,3	13,4	0,0	4,3
Utiliza	4,3	4,6	22,2	14,3	2,6	7,5	0,0	5,8
Ns/Nc	84,1	85,4	72,2	42,9	89,7	64,2	100,0	80,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 165: Utilización de ayudas de adaptación a la vivienda en relación a la causa que originó la dependencia.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

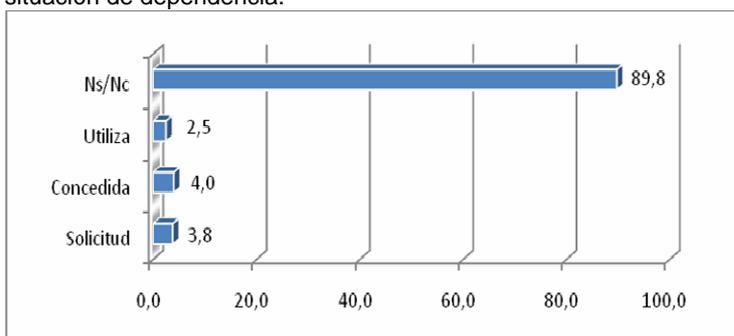
El servicio de comida a domicilio denominado también “comedor sobre ruedas” o “xantar na casa”, va dirigido a cubrir el servicio de manutención diaria de aquellas personas que por distintos padecimientos incapacitantes, no pueden realizar la compra ni la comida por sí solos. Se trata de un servicio de nueva creación, que poco a poco va teniendo más usuarios en muchas de las zonas tanto rurales como urbanas de Galicia, aunque se tiene constancia de que dicho servicio no ha sido puesto en funcionamiento en las grandes urbes gallegas.

Su utilización hasta el momento es más bien pequeña, tan sólo disfrutan de este servicio el 2,5% de las personas en situación de dependencia grave o severa, lo que supone un gran avance para que estas puedan seguir viviendo dentro de su contexto habitual. Este servicio ha sido concedido a otro 4,0% y solicitado por un 3,8% de la población.

Tabla nº 137: Utiliza el servicio de comida a domicilio la persona en situación de dependencia.

Válidos	Porcentaje
Solicitud	3,8
Concedida	4,0
Utiliza	2,5
Ns/Nc	89,8
Total	100,0

Gráfico nº 166: Utiliza el servicio de comida a domicilio la persona en situación de dependencia.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

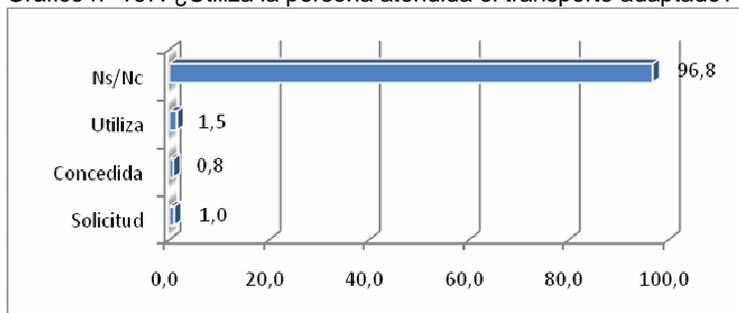
El servicio gallego de transporte adaptado o “el 065” se tramita y organiza a través de convenios individuales con los propios usuarios del servicio. Su utilización es tan variada como traslados necesite la persona en situación de dependencia para la realización de cualquiera de las actividades diarias. A partir de este servicio se garantiza el traslado de las personas en situación de dependencia a los centros de día, centros sanitarios, centros de rehabilitación, asociaciones o para la realización de diversas gestiones donde vayan a ser atendidos, cuando por sus condiciones de falta de movilidad sea necesario.

Este servicios es más utilizado por personas con una movilidad reducida, que por las personas con una dependencia grave o severa. De ahí que el uso y disfrute del servicio de movilidad por las personas encuadradas en nuestro estudio sea muy pequeño, llegando tan sólo al 1,5%.

Tabla nº 138: ¿Utiliza la persona atendida el transporte adaptado?

Válidos	Porcentaje
Solicitud	1,0
Concedida	0,8
Utiliza	1,5
Ns/Nc	96,8
Total	100,0

Gráfico nº 167: ¿Utiliza la persona atendida el transporte adaptado?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

En este estudio no son analizados todos los servicios existentes en el catálogo de servicios de la Ley de autonomía personal, puesto que las personas que utilizan habitualmente las residencias quedan fuera del cuidado normalizado dentro del núcleo familiar, igualmente tampoco se estudiaron los centros de atención de noche existentes dentro de la comunidad de Galicia, por la inexistencia de los mismos como tal, ya que sólo existen dos residencias geriátricas privadas, una localizada en Vigo y otra en la Guardia (Pontevedra) que prestan dicho servicio, siendo necesario aclarar que ninguna de las plazas es concertada o pública, lo que supone un inmenso gasto para aquellas personas que necesiten de su utilización y sin contar además con ningún tipo de transporte adecuado para su traslado.

Durante un período corto de tiempo estuvo implantado un servicio de nueva creación a través de Coidanet (Red gallega de apoyo a la autonomía personal), dirigido a las/os cuidadoras/es familiares o del entorno. Este servicio daba cobertura a determinados aspectos como el ajuste psicológico y temas relacionados con el cuidado informal como los pensamientos negativos, el manejo de situaciones difíciles o la prevención de las alteraciones psicológicas.

El fin último de los programas y servicios existentes en la comunidad gallega es el de mejorar la calidad de vida y el bienestar de la persona que se encuentran en situación de dependencia y con ello de la persona que les atiende de forma habitual. Por un lado, se intenta minimizar, lo máximo posible, los efectos negativos sufridos tanto por el enfermo en sus padecimientos, como por las consecuencias vividas por la persona responsable del cuidado. Y por otro, que sirvan de apoyo y amortigüen las necesidades presentadas por las personas atendidas en su día a día.

A continuación nos centraremos en conocer si los servicios existentes que están siendo utilizados, repercuten en la mejoría de la calidad de vida de la persona atendida y también en la calidad de la persona que les cuida.

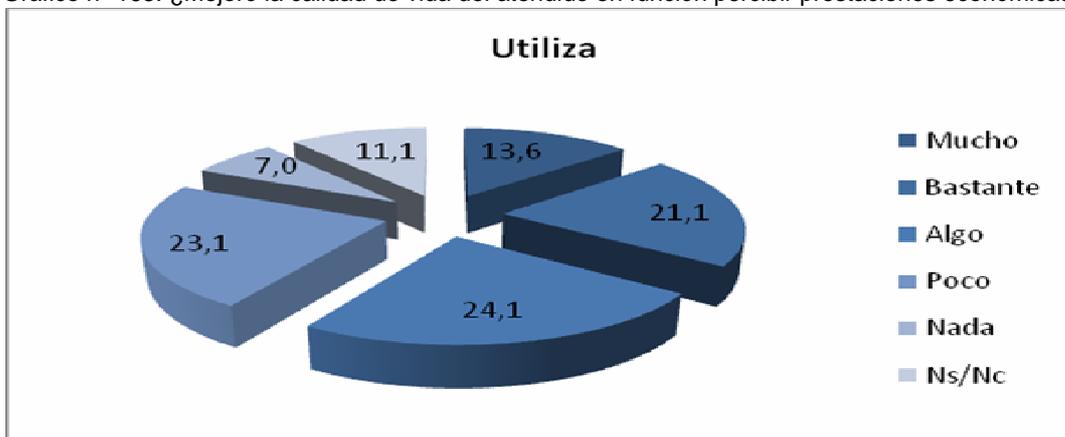
Con relación a las prestaciones económicas que perciben las personas en situación de dependencia grave o severa y sabiendo de antemano que las cuantías son generalmente bajas, se visualiza que las personas cuidadoras creen que el recibir dicha ayuda económica mejora bastante o mucho la situación de la persona en situación de dependencia, en algo más de una tercera parte (un 34,7%). Sin embargo, casi la mitad de la población preguntada (47,2%) opina que sólo les aporta un poco o algo de mejoría en la calidad de vida del atendido y para un 7,0% creen que no les ha supuesto ninguna mejora.

Tabla nº 139: ¿Mejóro la calidad de vida del atendido en función a percibir prestaciones económicas?

Mejóro calidad del atendido	Percibe ayudas económicas de la administración				Total
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	
Mucho	5,5	4,7	13,6	4,9	9,3
Bastante	34,5	15,6	21,1	9,8	19,8
Algo	12,7	20,3	24,1	14,6	20,0
Poco	9,1	17,2	23,1	2,4	16,0
Nada	10,9	7,8	7,0	0,0	6,3
Ns/Nc	27,3	34,4	11,1	68,3	28,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 168: ¿Mejóro la calidad de vida del atendido en función percibir prestaciones económicas?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

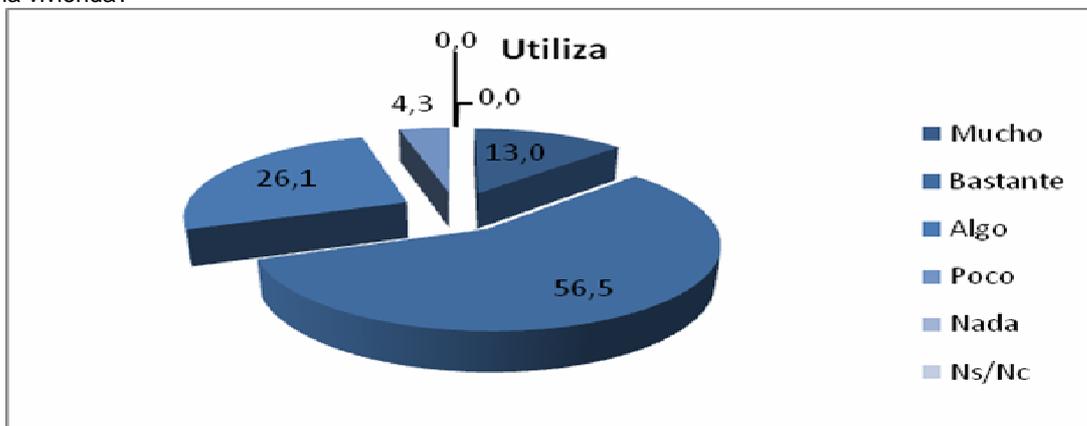
Con respecto a las ayudas económicas dirigidas a la adaptación y la mejora de la vivienda habitual de la persona en situación de dependencia, obtenemos que las personas que les atienden creen que aquellos que las utilizan, mejoran bastante o mucho su calidad de vida en más de las dos terceras partes de la población (69,5%). También se observa que no se da ningún caso en el que dichas ayudas no hayan resultado nada beneficiosas.

Tabla nº 140: ¿Mejoró de la calidad de vida del atendido en función de percibir ayudas de adaptación de la vivienda?

Mejoró calidad del atendido	Ayudas de la adaptación de la vivienda				
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	Total
Mucho	2,6	5,9	13,0	9,9	9,3
Bastante	28,9	23,5	56,5	15,8	19,8
Algo	23,7	23,5	26,1	18,9	20,0
Poco	26,3	23,5	4,3	15,2	16,0
Nada	0,0	11,8	0,0	7,1	6,3
Ns/Nc	18,4	11,8	0,0	32,9	28,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 169: ¿Mejoró de la calidad de vida del atendido en función de percibir ayudas de adaptación de la vivienda?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Se aprecia una tendencia clara a que la utilización del apoyo de cuidadoras/es profesionales mejora la calidad del cuidado de la persona atendida. La valoración más alta corresponde al grado de bastante o mucho, llegando al 57,8% e incrementándose hasta más del 90,0%, si a ese resultado se le añade el porcentaje de aquellos que creen que la calidad de vida del atendido mejora algo cuando reciben dichos servicios.

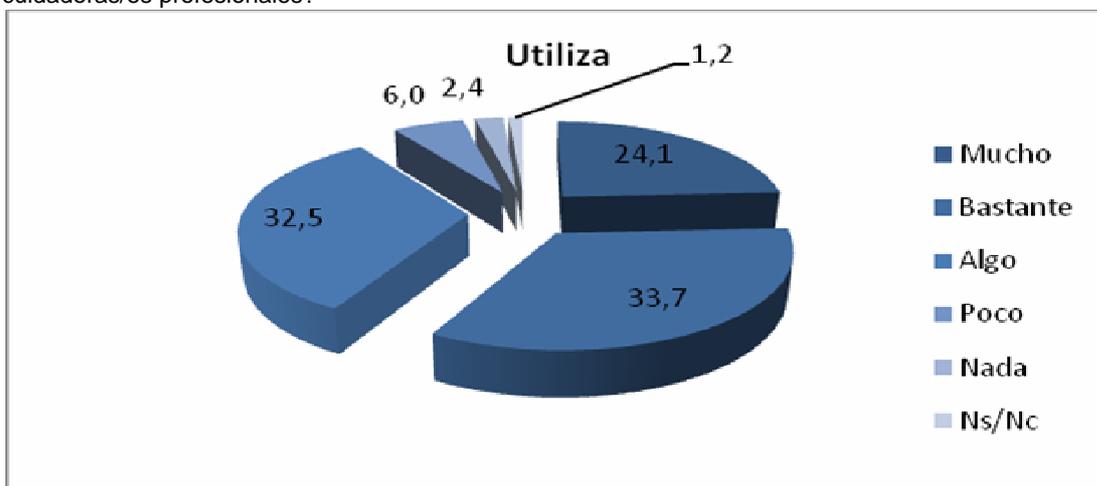
Tan sólo un 2,4% de las/os cuidadoras/es habituales, creen que el apoyo de otras cuidadoras/es profesionales no ha repercutido positivamente en la calidad de vida de la persona a la que atienden.

Tabla nº 141: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de percibir el servicio de apoyo de cuidadoras/es profesionales?

Mejóro calidad del atendido	Apoyo de cuidadores profesionales				Total
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	
Mucho	5,6	9,7	24,1	4,8	9,3
Bastante	22,2	25,8	33,7	14,0	19,8
Algo	19,4	19,4	32,5	16,0	20,0
Poco	25,0	19,4	6,0	17,6	16,0
Nada	8,3	12,9	2,4	6,4	6,3
Ns/Nc	19,4	12,9	1,2	41,2	28,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 170: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de percibir el servicio de apoyo de cuidadoras/es profesionales?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

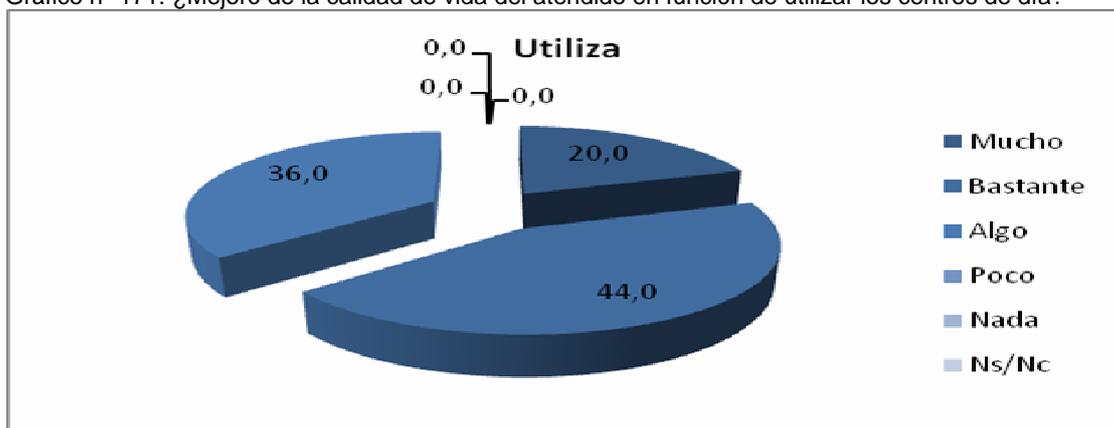
Con respecto a la utilización de los centros de día, por las personas que padecen algún tipo de dependencia, creen que su uso conlleva unas repercusiones positivas tanto en lo que se refiere a la mejoría física como psíquica de los pacientes, obteniéndose que un 64,4% considera que ha mejorado bastante o mucho la calidad de vida de la persona en situación de dependencia y algo más de una tercera parte (36,0%), considera que al menos a mejorado algo.

Tabla nº 142: ¿Mejoró de la calidad de vida del atendido en función de utilizar los centros de día?

Mejoró calidad del atendido	Atención en centros de día				
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	Total
Mucho	11,8	0,0	20,0	8,6	9,3
Bastante	17,6	44,4	44,0	17,5	19,8
Algo	17,6	22,2	36,0	18,9	20,0
Poco	29,4	0,0	0,0	16,9	16,0
Nada	0,0	0,0	0,0	7,2	6,3
Ns/Nc	23,5	33,3	0,0	30,9	28,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 171: ¿Mejoró de la calidad de vida del atendido en función de utilizar los centros de día?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

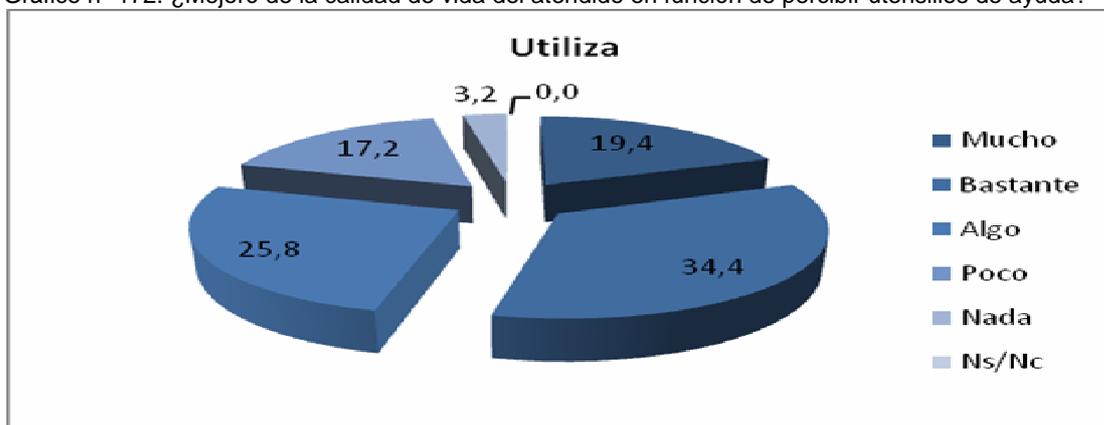
También se observa que el uso de los utensilios de ayuda, es bastante más elevado. Su uso va dirigido a mejorar la movilidad o la realización de actividades de las personas que carecen de esa movilidad o que la tienen reducida. De ahí que se encuentre que más de la mitad de la población preguntada (el 53,8%), considere que la utilización de los utensilios de ayuda es bastante o muy ventajosa. Algo más de una cuarta parte (25,8%). opinan que estos utensilios mejoran algo la calidad de vida del atendido y hay quien opina (3,2 %), que esos utensilios no dan ninguna mejoría en la calidad de vida de quienes las usan.

Tabla nº 143: ¿Mejoró de la calidad de vida del atendido en función de percibir utensilios de ayuda?

Mejóro calidad del atendido	Utensilios de ayuda				Total
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	
Mucho	19,4	4,5	19,4	4,7	9,3
Bastante	9,7	31,8	34,4	12,9	19,8
Algo	12,9	29,5	25,8	16,8	20,0
Poco	25,8	13,6	17,2	14,7	16,0
Nada	6,5	2,3	3,2	8,2	6,3
Ns/Nc	25,8	18,2	0,0	42,7	28,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 172: ¿Mejoró de la calidad de vida del atendido en función de percibir utensilios de ayuda?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A partir de los siguientes datos, queda demostrado que la utilización de los diversos servicios y prestaciones, en general, es siempre ventajosa y mejora la calidad de vida de la persona que las disfruta.

El 14,7% de los usuarios que utilizan algún servicio o prestación de la red formal, afirman tener mucha mejor calidad de vida con la utilización de los mismos, disminuyendo sustancialmente el porcentaje (hasta un 3,6%) de los que creen que esta utilización no reporta ningún beneficio a su calidad de vida.

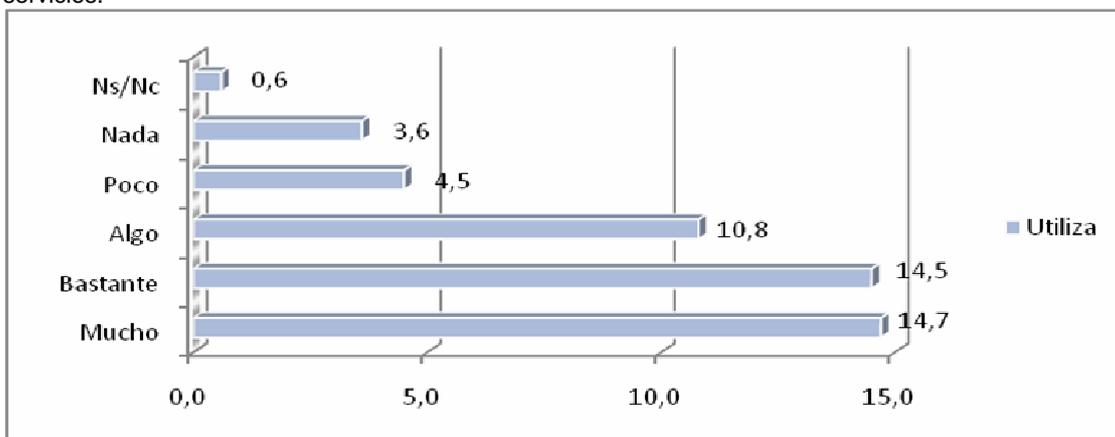
Así todo, somos conscientes de que la utilización de los mismos no es muy elevada, llegando a alcanzar tan sólo al 7,5% de la población estudiada,

Tabla nº 144: Datos globales de la mejora de la calidad de vida del afectado por la utilización de servicios

Prestaciones y servicios	Mejóro calidad de la persona afectada						Total
	Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Ns/Nc	
Solicitud	5,1	4,5	3,9	7,3	3,6	3,2	4,4
Concedida	3,0	5,2	4,2	4,2	3,6	2,7	3,8
Utiliza	14,7	14,5	10,8	4,5	3,6	0,6	7,5
Ns/Nc	77,2	75,8	81,1	84,0	89,3	93,5	84,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 173: Datos globales de la mejora de la calidad de vida del afectado por la utilización de servicios.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Consideramos también oportuno conocer cuál es el grado de mejoría de la calidad de vida que conlleva para las personas que cuidan de forma permanente, el hecho de que las personas atendidas utilicen alguno de los servicios o prestaciones que se enuncian a continuación.

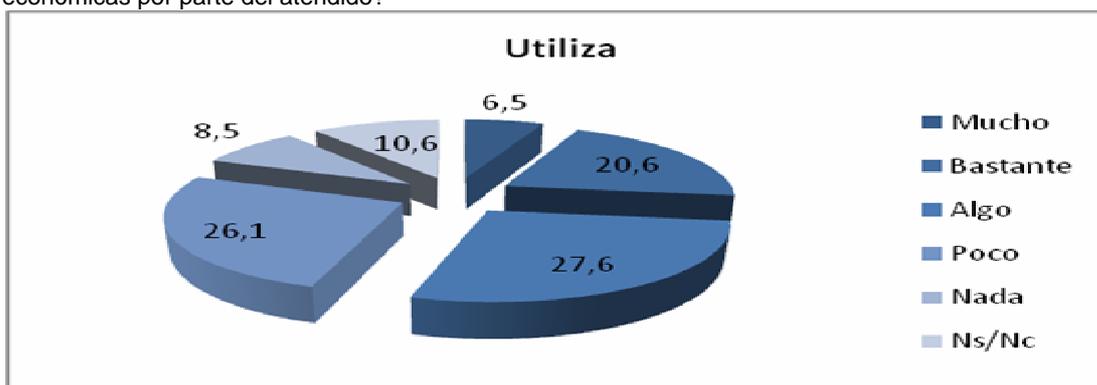
Así se observa que cuando la persona en situación de dependencia percibe alguna prestación o pensión económica de forma regular, la persona cuidadora considera (en el 27,1% de los casos), que este aporte económico le ayuda en el mantenimiento del atendido, mejorando mucho o bastante la situación y su propia calidad de vida, mientras que una proporción mayor, un 53,7% de los encuestados creen que la pensión o prestación revierte positivamente poco o algo.

Tabla nº 145: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora el cobro de pensiones o prestaciones económicas por parte del atendido?

	Percibe ayudas económicas de la administración				Total
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	
Mejóro calidad del cuidador					
Mucho	10,9	4,7	6,5	4,9	6,5
Bastante	23,6	14,1	20,6	7,3	17,3
Algo	23,6	25,0	27,6	13,4	23,8
Poco	12,7	15,6	26,1	4,9	18,3
Nada	3,6	7,8	8,5	1,2	6,3
Ns/Nc	25,5	32,8	10,6	68,3	28,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 174: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora el cobro de pensiones o prestaciones económicas por parte del atendido?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

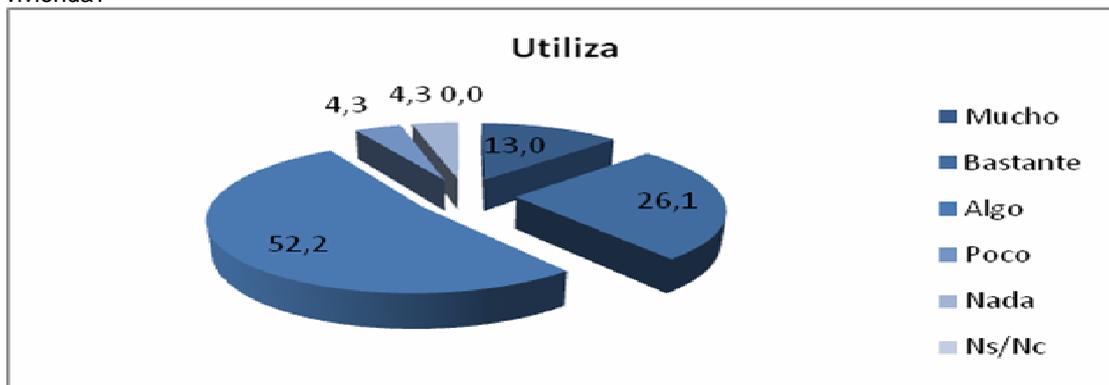
El 39,1% de la población encuestada que disfruta de ayudas para la adaptación de la vivienda, considera que su la calidad de vida ha mejorado mucho o bastante, puesto que esta ayuda repercute positivamente en una mayor comodidad y adecuación de las infraestructuras dentro del hogar para una mejor accesibilidad y movilidad de la persona atendida. No obstante, más de la mitad de la población encuestada (56,5%) considera que su uso sólo ha corregido algo o poco las disfuncionalidades a las que tenían que enfrentarse.

Tabla nº 146: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la adaptación de la vivienda?

Mejóro calidad de la/el cuidadora/or	Ayudas de la adaptación de la vivienda				
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	Total
Mucho	7,9	11,8	13,0	5,6	6,5
Bastante	28,9	23,5	26,1	14,9	17,3
Algo	21,1	41,2	52,2	21,1	23,8
Poco	23,7	11,8	4,3	18,9	18,3
Nada	0,0	0,0	4,3	7,5	6,3
Ns/Nc	18,4	11,8	0,0	32,0	28,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 175: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la adaptación de la vivienda?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Las personas cuidadoras dicen, en un 47,0% de los casos que, la utilización de apoyos de cuidadoras/es profesionales ha mejorado mucho o bastante su bienestar, repercutiendo también positivamente en el cuidado de la persona atendida, pues gracias a este servicio cuentan con ayuda para realizar muchas de las actividades de cuidado directo que la persona atendida requiere, y de esta manera obtienen algo de tiempo para la realización de otras actividades distintas a las del cuidado, ya sea con una temporalidad diaria o de algunas veces a la semana. Sin embargo un 38,6% considera que este servicio mejora sólo algo su forma de vida, puesto que no cubre totalmente las necesidades o demandas presentadas.

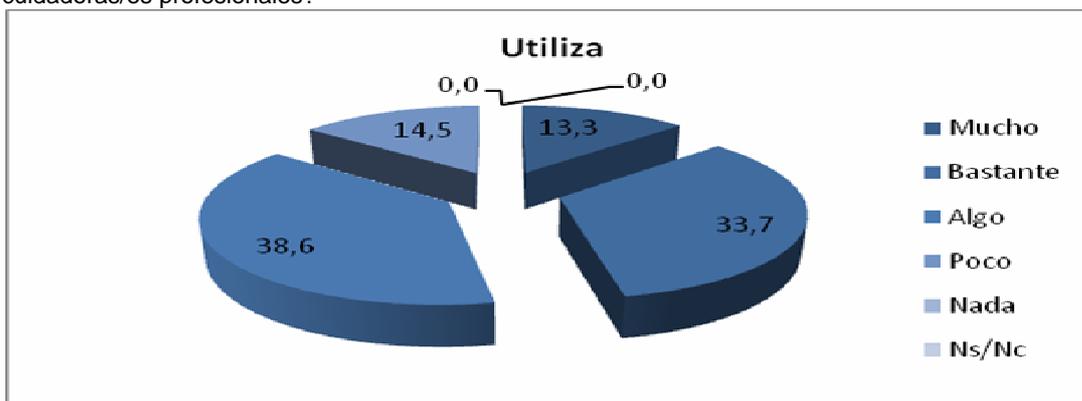
Es necesario aclarar que no aparece ningún caso en el que al percibir dicho servicio no mejore nada la calidad de vida de la/el cuidadora/or informal, aun cuando no siempre cubra todas las expectativas esperadas.

Tabla nº 147: ¿Mejoró la calidad de vida de la persona cuidadora en función de la utilización del servicio de apoyo de cuidadoras/es profesionales?

	Apoyo de cuidadoras/es profesionales				
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	Total
Mejóro calidad de la persona cuidadora					
Mucho	5,6	16,1	13,3	3,2	6,5
Bastante	8,3	19,4	33,7	12,8	17,3
Algo	27,8	22,6	38,6	18,4	23,8
Poco	30,6	22,6	14,5	17,2	18,3
Nada	8,3	6,5	0,0	8,0	6,3
Ns/Nc	19,4	12,9	0,0	40,4	28,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 176: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en función del apoyo de cuidadoras/es profesionales?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Los centros de día no son una respuesta del todo adecuada para todas las personas que padecen una dependencia, pues las actividades que en ellos se realizan van dirigidas a personas que cuentan con una autonomía limitada, reduciendo así las posibilidades de acceso. Aun así, es un servicio utilizado, no sólo por el carisma de las actividades que en ellos se llevan a cabo (de mantenimiento físico y psíquico), sino porque por el horario que cubren (de 8 de la mañana a 7 de la tarde), permite que las personas que diariamente acuden a estos centros estén cuidados y acompañados, pudiendo con ello permanecer en su ámbito habitual.

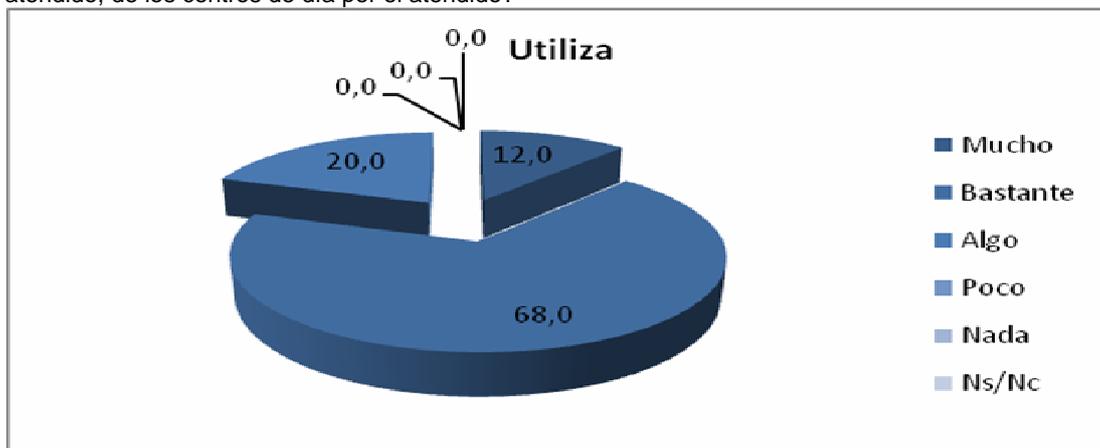
Es gratificante observar que el 80,0% de los encuestados que dedican gran cantidad de su tiempo al cuidado de otra persona consideran, que la utilización de estos centros por las personas que atienden es bastante o muy ventajosa pues permite a la persona cuidadora seguir desempeñando sus actividades diarias. No aparece ningún caso en el que no se considera ventajosa su utilización.

Tabla nº 148: ¿Mejoró la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la utilización, por el atendido, de los centros de día por el atendido?

Mejoró calidad de la cuidadora	Atención en centros de día				Total
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	
Mucho	5,9	0,0	12,0	6,3	6,5
Bastante	11,8	33,3	68,0	13,5	17,3
Algo	29,4	33,3	20,0	23,5	23,8
Poco	29,4	0,0	0,0	19,5	18,3
Nada	0,0	11,1	0,0	6,9	6,3
Ns/Nc	23,5	22,2	0,0	30,4	28,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 177: ¿Mejoró la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la utilización, por el atendido, de los centros de día por el atendido?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

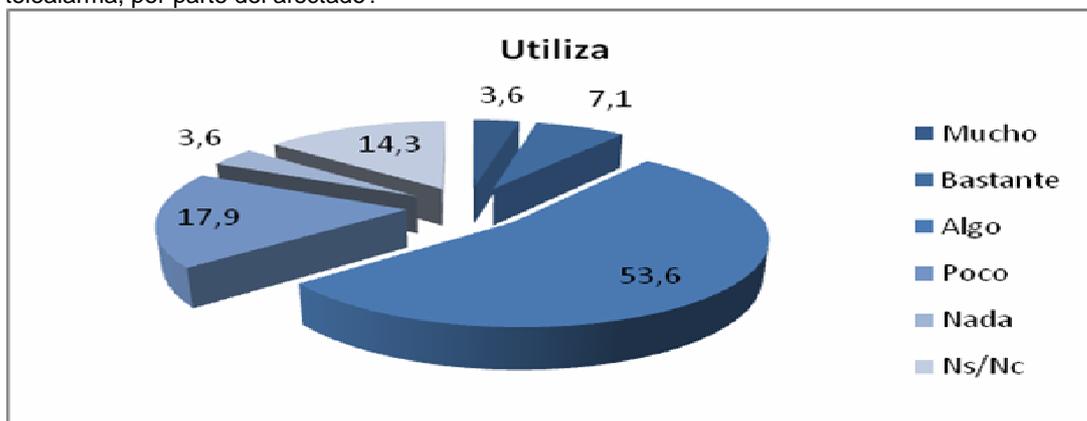
Al igual que los centros de día, la utilización de los servicios de teleasistencia o telealarma conlleva a una mejora en el bienestar de la persona en situación de dependencia, minimizando las situaciones de aislamiento y de soledad y repercutiendo también positivamente en la disponibilidad de tiempo libre para la persona que les atiende habitualmente. Es por ello que un 10,7% considera que este servicio mejora mucho o bastante la calidad de vida del cuidador al no tener que estar tan pendiente de forma continua, mientras que un 71,5% que su utilización es algo o poco ventajosa.

Tabla nº 149: ¿Mejóro la calidad de vida de la cuidadora/or según la utilización del servicio de telealarma, por parte del afectado?

Mejóro calidad de la/el cuidadora/or	Telealarma o teleasistencia				Total
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	
Mucho	27,3	0,0	3,6	6,4	6,5
Bastante	18,2	12,5	7,1	18,3	17,3
Algo	0,0	12,5	53,6	22,6	23,8
Poco	18,2	50,0	17,9	16,8	18,3
Nada	18,2	0,0	3,6	6,4	6,3
Ns/Nc	18,2	25,0	14,3	29,6	28,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 178: ¿Mejóro la calidad de vida de la cuidadora/or según la utilización del servicio de telealarma, por parte del afectado?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

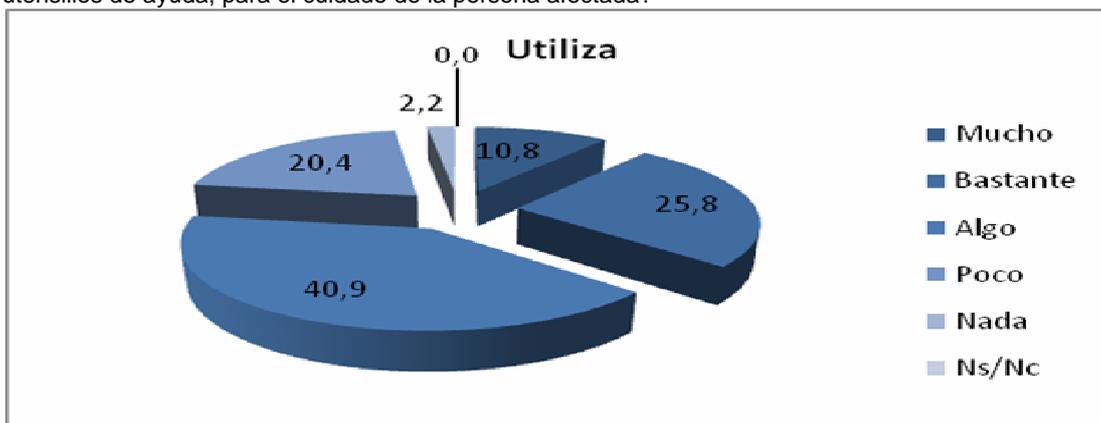
Y por último, indicamos que el 36,6% de las personas que se dedican a cuidar de otra persona, creen que la utilización de los utensilios de ayuda como camas regulables, colchones antiescaras, sillas de ruedas y andadores, ayudan a trasladar, acomodar y movilizar a la persona que sufre una dependencia, con lo que sí mejora mucho y bastante, la calidad de vida del atendido y la suya propia, facilitando la ejecución de todas las actividades de atención, aseo y movilidad de la persona a la que cuidan con un menor esfuerzo físico. No obstante hay un 70,3% que cree que dichos utensilios sólo mejoran algo o poco la calidad de vida de las personas que se ven afectadas por el cuidado y tan sólo un 2,2% cree que estos utensilios no mejoran nada la calidad de vida.

Tabla nº 150: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la utilización de los utensilios de ayuda, para el cuidado de la persona afectada?

Mejóro calidad de la/el cuidadora/or	Utensilios de ayuda				Total
	Solicitud	Concedida	Utiliza	Ns/Nc	
Mucho	3,2	6,8	10,8	5,2	6,5
Bastante	22,6	29,5	25,8	10,8	17,3
Algo	12,9	29,5	40,9	17,2	23,8
Poco	29,0	15,9	20,4	16,4	18,3
Nada	6,5	0,0	2,2	9,1	6,3
Ns/Nc	25,8	18,2	0,0	41,4	28,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 179: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la utilización de los utensilios de ayuda, para el cuidado de la persona afectada?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

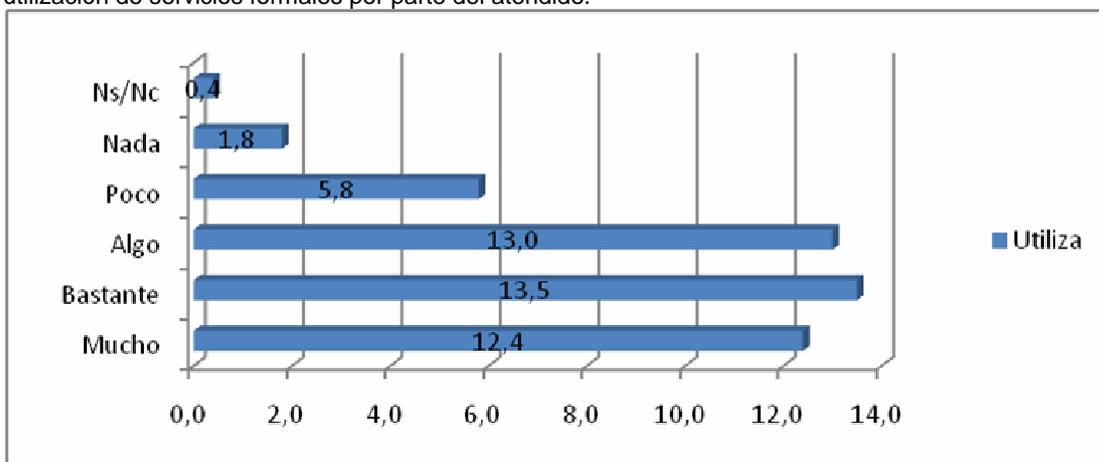
El hecho de que la persona en situación de dependencia reciba distintos apoyos, recursos, prestaciones o servicios provenientes del entorno social o formal, conlleva una mayor facilidad para la realización de muchas de las tareas diarias, mejorando con ello su calidad de vida. Ello repercute igualmente de forma positiva en las labores de atención desarrolladas por las/os cuidadoras/es, ya que en gran cantidad de ocasiones minimizan los esfuerzos realizados, incrementando igualmente su calidad de vida. Para obtener una visión global de la mejora se muestran los datos y el gráfico siguiente.

Tabla nº 151: Datos globales de la mejora de la calidad de vida de la persona cuidadora con la utilización de servicios formales por parte del atendido.

Prestaciones y servicios	Mejóro calidad de la/el cuidadora/or						Total
	Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Ns/Nc	
Solicitud	4,7	4,5	4,3	6,5	3,6	3,3	4,4
Concedida	4,3	5,5	4,3	4,0	1,8	2,6	3,8
Utiliza	12,4	13,5	13,0	5,8	1,8	0,4	7,5
Ns/Nc	78,6	76,5	78,4	83,7	92,9	93,8	84,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 180: Datos globales de la mejora de la calidad de vida de la persona cuidadora con la utilización de servicios formales por parte del atendido.



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009

No podemos dejar de hablar de lo positivo que es para la persona que vive una situación de dependencia muy grave o severa, recibir los apoyos informales necesarios para el mantenimiento en su ámbito habitual, evitando con ello el internamiento (temporal o definitivo) en un centro. Por este motivo nos hemos detenido a analizar cuáles son los apoyos informales por parte de los integrantes del vínculo familiar que más mejoras aportan en la calidad de vida de la persona que está siendo atendida.

Se aprecia que la calidad de vida de las personas en situación de dependencia, que reciben el cuidado continuado de algún integrante del vínculo relacional, mejora considerablemente (mucho, bastante) en un 29,1%, situación contrastada con los que consideran que su situación ha mejorado algo o poco en un 36,0% de los casos, mientras que tan sólo un 6,3% consideran que su calidad de vida no han mejorado nada.

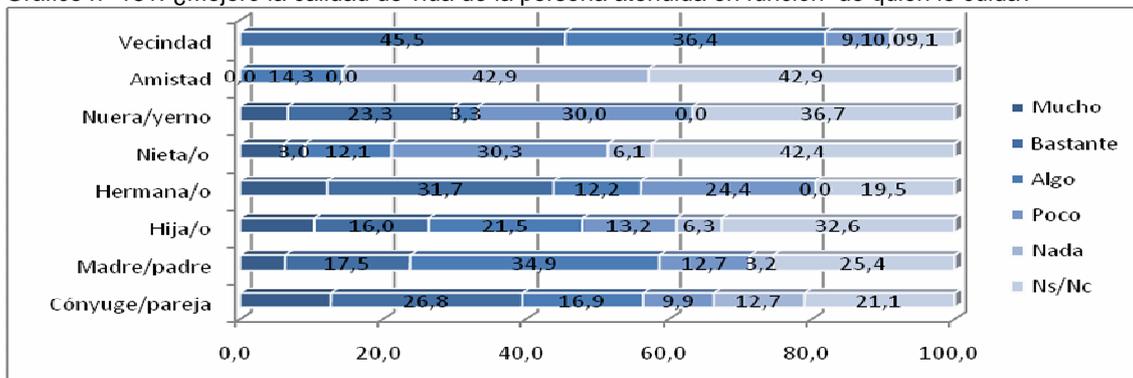
El cuidado proporcionado por cónyuges, hermanos e hijos es el que resulta más efectivo en cuanto a la mejoría de la calidad de vida de la persona cuidada. Sin embargo, los apoyos prestados que muestran mayores porcentajes de poco incremento en la calidad de vida de las personas que requieren del cuidado continuado, son los proporcionados por los nietos e hijos políticos para todas las actividades de la vida diaria.

Tabla nº 152: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona atendida en función de quién le cuida?

Mejóro la calidad de la persona atendida	Vínculo con el atendido								
	Cónyuge/Pareja	Madre/padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/yerno	Amistad	Vecindad	Total
Mucho	12,7	6,3	10,4	12,2	6,1	6,7	0,0	0,0	9,3
Bastante	26,8	17,5	16,0	31,7	3,0	23,3	0,0	45,5	19,8
Algo	16,9	34,9	21,5	12,2	12,1	3,3	14,3	36,4	20,0
Poco	9,9	12,7	13,2	24,4	30,3	30,0	0,0	9,1	16,0
Nada	12,7	3,2	6,3	0,0	6,1	0,0	42,9	0,0	6,3
Ns/Nc	21,1	25,4	32,6	19,5	42,4	36,7	42,9	9,1	28,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico nº 181: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona atendida en función de quién le cuida?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

A continuación analizaremos si el apoyo recibido por las personas cuidadoras por parte del resto de los integrantes del vínculo familiar (considerados como cuidadoras/es secundarios), mejoran o no la calidad de vida de los mismos. De esta manera obtenemos que, los mencionados apoyos, minimizan mucho o bastante las situaciones de estrés, agotamiento y cansancio vividas por las/os cuidadoras/es principales.

Si el apoyo recibido es proporcionado por los cónyuges, este es valorado como muy positivo o positivo, en un 26,9%, y un 4,8% considera que este apoyo no les genera ninguna mejoría en su calidad de vida.

No ocurre lo mismo, cuando la ayuda es prestada por los padres, pues la valoración de la mejora de la calidad de vida de la persona responsable del cuidado es muy positiva tan sólo en un 10,2% de las situaciones estudiadas, mientras que su repercusión no está nada valorada en un 8,5% de los casos.

Las colaboraciones recibidas de los hijos tienen una mayor valoración con respecto a la de los padres, puesto que aquellos que las reciben consideran que su apoyo mejora, en un 26,3% su calidad de vida, disminuyendo el porcentaje hasta un 7,9% de los que creen que esta ayuda no les revierte ningún efecto positivo en su calidad de vida.

La ayudas menos valorada por los propios cuidadores habituales son las provenientes de los nietos hasta en un 40,0%.

Situación extraña es la que se visualiza cuando analizados los apoyos recibidos de los hijos políticos, puesto que con el mismo porcentaje (16,7%) encontramos casos en que esta ayuda está muy valorada o nada valorada con respecto a la mejora de la calidad de vida de aquel que percibe la ayuda.

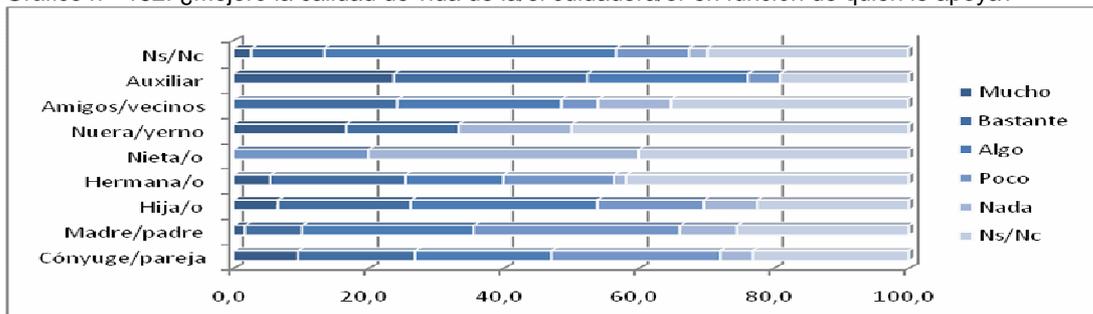
Sin embargo, la ayuda proveniente de los auxiliares, ya que se trata de profesionales que dominan su quehacer, es la que presenta una mejor consideración llegando al 52,4% en lo que se refiere a la repercusión positiva en la calidad de vida de la cuidadora/or principal y no apareciendo ningún caso en el que se considera que su ayuda no es positiva.

Tabla nº 153: ¿Mejoró la calidad de vida de la/el cuidadora/or en función de quien le apoya?

Mejoró calidad del cuidador	Quién apoya a la persona cuidadora									
	Cónyuge/ Pareja	Madre/ padre	Hija/o	Hermana/o	Nieta/o	Nuera/ yerno	Amigos/ vecinos	Auxiliar	Ns/Nc	Total
Mucho	9,6	1,7	6,6	5,5	0,0	16,7	0,0	23,8	2,7	6,5
Bastante	17,3	8,5	19,7	20,0	0,0	16,7	24,3	28,6	10,8	17,3
Algo	20,2	25,4	27,6	14,5	0,0	0,0	24,3	23,8	43,2	23,8
Poco	25,0	30,5	15,8	16,4	20,0	0,0	5,4	4,8	10,8	18,3
Nada	4,8	8,5	7,9	1,8	40,0	16,7	10,8	0,0	2,7	6,3
Ns/Nc	23,1	25,4	22,4	41,8	40,0	50,0	35,1	19,0	29,7	28,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico n° 182: ¿Mejoró la calidad de vida de la/el cuidadora/or en función de quien le apoya?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Los datos siguientes nos permiten observar que la calidad de vida de la persona cuidadora mejora mucho o bastante cuando reciben apoyos siempre que lo solicitan (30,4%), mientras que la repercusión de esa mejoría es menor cuando los apoyos se perciben muy pocas veces (23,1%), en algunas ocasiones (22,5%) o cuando se reciben sin necesidad de pedirlos (18,3%) y son menores todavía, cuando sólo se perciben si los demás les ven agotados (11,1%).

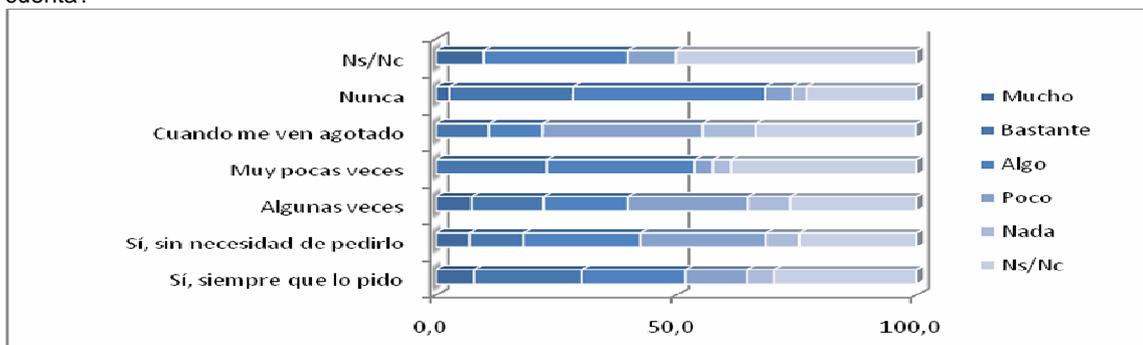
Lo anteriormente expuesto muestra la tendencia de que la calidad de vida de las personas cuidadoras es mejor cuando estos reciben apoyos de manera regular, mientras que cuando dichos apoyos son percibimos ocasionalmente (por diversas razones), las/os cuidadoras/es notan de manera escasa dicha mejoría.

Tabla n° 154: ¿Mejoró de la calidad de vida de la/el cuidadora/or en función del apoyo con el que cuenta?

Mejoró la calidad de La/el cuidadora/or	Tiene apoyo como cuidadora/or						Ns/Nc	Total
	Sí, siempre que lo pido	Sí, sin necesidad de pedirlo	Algunas veces	Muy pocas veces	Cuando me ven agotado	Nunca		
Mucho	8,0	7,0	7,5	0,0	0,0	2,9	10,0	6,5
Bastante	22,4	11,3	15,0	23,1	11,1	25,7	0,0	17,3
Algo	21,6	24,3	17,5	30,8	11,1	40,0	30,0	23,8
Poco	12,8	26,1	25,0	3,8	33,3	5,7	10,0	18,3
Nada	5,6	7,0	8,8	3,8	11,1	2,9	0,0	6,3
Ns/Nc	29,6	24,3	26,3	38,5	33,3	22,9	50,0	28,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

Gráfico n° 183: ¿Mejoró de la calidad de vida de la/el cuidadora/or en función del apoyo con el que cuenta?



Fuente: Datos propios. Estudio cuidadoras/es familiares o del entorno. 2009.

De todo ello podemos sonsacar que para la persona cuidadora es imprescindible el contar con la ayuda del resto de los integrantes del vínculo relacional, aunque en algunos casos se observe que la valoración realizada por las/os cuidadoras/es no sea del todo tan positiva como cabría esperar, teniendo en cuenta que cada uno tiene una forma de actuar y de llevar a cabo la labor que tiene entre manos.

Igualmente se corrobora que la utilización de los servicios y recursos apropiados, a las necesidades presentadas por las personas en situación de dependencia, mejoran su calidad de vida en torno al 97,0% de los casos, como así demuestran los datos obtenidos en la utilización de servicios como los centros de día (en un 100,0%), los utensilios de ayuda (97,8%) o las adaptaciones en el hogar (95,7%). Y no sólo eso, sino que directamente también favorecen la calidad de vida de la persona que se dedica al cuidado de estas personas, en porcentajes más elevados si cabe, alrededor del 97,0% como así demuestran los datos obtenidos en la utilización de servicios como los centros de día (en un 100%), apoyos de las cuidadores/es profesionales (100,0%) los utensilios de ayuda (96,8%) o las adaptaciones en el hogar (95,7%), permitiéndoles a través de su uso el que las/os cuidadoras/es tengan un poco de tiempo para dedicarse a sí mismo y a su propio cuidado.

Analizadas las entrevistas en profundidad que fueron efectuadas, se ha obtenido que todas las personas responsables del cuidado presenten elevados niveles de impacto en su forma habitual de vida, con grandes repercusiones sobre su salud física y mental, así como con una disminución activa en sus relaciones sociales. Situaciones que en muchos casos, podrían minimizarse con la creación de determinados servicios o programas a los que pudieran tener fácil acceso y de forma inmediata.

Las peticiones de ayuda más destacadas son las relacionadas con la necesidad de cubrir aspectos relativos a su apoyo psicológico y/o sanitario, las concernientes con el adiestramiento y apoyo tanto en tareas especializadas o técnicas que han de realizar los propios cuidadores (cambio de sondas, cuidado de escaras,...), como de aquellas otras tareas en las que requieren de la ayuda de otra persona. Si bien, no debemos olvidar que, una de las peticiones más reiteradas es la necesidad de tener un descanso temporal, mientras la persona a la que cuidan asiduamente se encuentre perfectamente atendida, así como la obtención del reconocimiento a su labor por parte de familiares, instituciones o entidades comunitarias.

DATOS CONFRONTADOS

VIII.1.- Perspectiva comparada

El grupo poblacional sobre el que se centra nuestro estudio es el compuesto por los y las cuidadoras principales de personas en situación de dependencia residentes en la Comunidad Autónoma de Galicia, bien se trate de familiares o de personas de su entorno. Por otra parte entenderemos por personas en situación de dependencia a aquellos mayores o personas con discapacidad con un grado II y III en cualquiera de sus niveles, así como todas las demás situaciones asimilables en las que se presenten unas características de deterioro en su capacidad de autonomía y autocuidado y que conlleve la necesidad de que otras personas les realicen o ayuden a realizar las funciones y actividades en las que presentan ese deterioro.

La labor desempeñada por los y las cuidadoras engloba todo un abanico de actividades tanto físicas y emocionales como de actuación, las cuales son definidas en el estudio como actividades personales, domésticas, cotidianas y de compañía.

El número de personas en situación de dependencia en Galicia asciende a 100.860 (IGE 2008) y de éstas, el 76,8% son atendidas en su entorno habitual, gracias a la labor desarrollada por las/os cuidadoras/es que forman el vínculo relacional (familiares, amigos y vecinos). El número de cuidadoras/es familiares y del entorno, no remunerados en Galicia asciende a 122.158, de los cuales el 72,0% son mujeres.

En base a la complejidad y a las transformaciones que viven en su día a día las personas que ejercen de cuidadoras y cuidadores, se parte del objetivo general que nos lleva a *“analizar el trabajo invisible que conlleva el cuidado de personas en situación de dependencia con grado II y III en Galicia, y así mismo, investigar las características, problemáticas y necesidades, ya se trate de cuidadoras o cuidadores familiares o del entorno, explorando el origen de este rol, indagando los cambios o repercusiones que éste les aporta y estudiando su calidad de vida”*, y que desarrollaremos en varios objetivos específicos.

El colectivo de personas que desarrollan el rol de cuidador en el entorno familiar representan un recurso muy valioso y a la vez vulnerable ya que, aunque para la sociedad constituyen un diamante en bruto por el valor, las funciones y las actividades que realizan, para ellos mismos significa una fuente inagotable de problemas que conlleva repercusiones y transformaciones en su vida tanto a nivel personal, como social, sanitario o económico, lo que comporta que en muchos casos sufran el síndrome de carga o sobrecarga.

1. Perfil demográfico de la persona que ejerce de cuidadora/or en Galicia

En Galicia la mayoría de las/os cuidadoras/es que se responsabilizan de la labor de atención y cuidado de personas en situación de dependencia pertenecen al sexo femenino (72,3%), lo cual supone una gran mayoría con respecto a los varones, los cuales representan un 27,3% del total. De estos datos podemos concluir que 7 de cada 10 cuidadoras/es son mujeres. Así mismo, observamos que en todas las franjas de edad, la mujer está representada en un porcentaje muy superior a los hombres, obteniéndose el pico más alto de representación femenina como cuidadoras frente a los varones en el intervalo de edad que abarca de los 60 a los 69 años en el que las mujeres están representadas con un 72,4% de los casos. Estos datos son similares a los obtenidos por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en el Libro Blanco, Atención a las personas en situación de dependencia, 2005, (p.184).

Analizando más pormenorizadamente al colectivo de mujeres-cuidadoras obtenemos que casi un 24,9% estén comprendidas entre los 40 y los 50 años, seguidas de las mujeres con edades entre los 30 y 39 años representadas con más de un 21,1% y de las mujeres entre 50 y 59 años con un 17,6%. En este punto debemos destacar al grupo de mujeres con más de 70 años, las cuales siguen promoviendo cuidados en casi un 14,9% de los casos, porcentajes muy coincidentes con los datos obtenidos por el INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Cifras INE, 2008, (p. 4).

Si tomamos como criterio de análisis de nuestro estudio la variable edad, percibimos que la mayor cantidad de cuidado es proporcionado por personas con edades comprendidas entre los 40 y los 60 años, las cuales representan el 45,6% del total. Si a su vez divididos a este grupo en dos franjas de edades observamos que la primera (de 40 a 49 años) está representada con un 28,8% mientras que la segunda (de 50 y 59 años) supone un 16,8% de los casos. El siguiente grupo de edad con más representación (28,0%) es el correspondiente a la franja de edad de los mayores de 60 años, que a su vez los distribuimos en dos tramos de edad, los comprendidos de 60 a 69 años (con un 14,5%) y aquellos que tienen más de 70 años (que suponen el 13,5% de los casos). En el tercer gran grupo de personas cuidadoras incluimos a las de menos de 40 años de edad, las cuales representan el 26,6% del total, que dividiéndolo en dos franjas de edades obtenemos que entre los 30 y 39 años (22,3% de los casos) y los menores de 30 años (4,3%). Los totales son datos muy coincidentes a nivel nacional con los datos obtenidos por el INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Cifras INE, 2008, (p. 4.) y con los datos obtenidos por el IGE en la Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007. (p. 26).

Dentro de la tipología de las personas cuidadoras principales que consideran que desde siempre han cuidado, el 85,4% son mujeres, las cuales desempeñan esta tarea como una más del trabajo realizado en el hogar y sólo en un 14,6% es desempeñado por varones; sin embargo, cuando la persona comienza a cuidar de forma inesperada la diferencia con respecto al sexo de la cuidadora/or es menor, aunque sigue siendo la mujer la que en más ocasiones realiza esta función.

Atendiendo al estado civil y al sexo de las personas cuidadoras, obtenemos que un 64,4% de las mujeres cuidadoras están casadas, mientras que el 18,7% permanecen solteras; igualmente los varones obtienen una mayor representatividad en estos dos estados civiles, siendo el de casados un 48,6% y el de solteros un 36,9%. Estos datos también son similares a los obtenidos por el INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Cifras INE, 2008, (p. 3- 4).

Con respecto a los cuidados prestados según el vínculo relacional con la persona atendida, es de destacar que el predominio de la ayuda suministrada viene de la mano de las hijas/os en un porcentaje del 36,0%, le siguen los cónyuges con un 17,8% y en tercer lugar, son los padres los siguientes en realizar habitualmente las tareas de cuidado con un 15,8%, quedando los hermanos relegados a un cuarto puesto con un 10,3% en la prestación de apoyo, como también plantean Rodríguez y Sancho, 1995 (p. 66), García, Mateo y Maroto, 2004 (p. 86) y Crespo y López, Loc. cit., 2007 (p. 30).

Analizando más detenidamente el apoyo principal prestado por los integrantes del vínculo relacional, se observa que son las hijas las que más ayudas suministran, ya que realizan las funciones de atención en casi las dos terceras partes de las ocasiones (66,0%) y los hijos varones lo hacen en más de una tercera parte (34,0%). A la par, las esposas cuidan directamente de sus cónyuges en un 64,8% de las veces, mientras que los esposos atienden a sus consortes en situación de dependencia en un porcentaje de un 35,2%.

Dentro del grupo de los progenitores, son las madres las que más prestación de cuidados dan, puesto que lo hacen en un 77,8% de las situaciones. Los cuidados prestados por las hermanas alcanzan el 70,7%, mientras que las atenciones promovidas por los hermanos varones, se encuentra en el 29,3%. Si observamos las atenciones prestadas por los familiares de tercer grado de afinidad vemos que las nietas proporcionan atenciones en el 84,8% de las veces, mientras que los nietos lo hacen en el 15,2%.

Con respecto a los familiares por afinidad, es preciso destacar en esta línea dominante del sexo femenino frente al masculino, que las nueras realizan las tareas de cuidado en un 80,0% de las ocasiones y los yernos en un 20,0%. Para finalizar la distribución de los cuidados prestados en función del vínculo relacional tenemos que destacar que los basados en la amistad y la vecindad únicamente son realizados por mujeres.

De las personas cuidadoras que se dedican a desarrollar las labores del cuidado durante todo el día, el mayor porcentaje recae en las mayores de 70 años en el 79,6%, mientras que las menores de 30 años realizando la misma función y las mismas horas del día, lo hacen en menos de la mitad de las ocasiones (un 35,3%).

Cuando surge la necesidad de que alguien desempeñe el rol de cuidadora/or, dicha función recaerá fundamentalmente en aquella persona con la que el atendido ha mantenido, previamente a la aparición de la situación de dependencia, una relación de gran intimidad y afecto. De ahí que se observe que, es con estas personas con las que ha mantenido siempre y sigue manteniendo una relación especial, en las que recae dicha función hasta en casi las dos terceras partes del total (62,8%), y disminuyendo hasta en más de la mitad de los casos (31,3%) cuando la relación mantenida era normal.

Podemos observar que se llega a prestar cuidados cuando la relación previa era inexistente (1,8%) o incluso cuando ésta era problemática (1,3%).

En lo que se refiere al nivel de estudios de la población analizada, destacan los/as cuidadores/as que solamente han cursado estudios primarios con un 55,8% de los casos, datos coincidentes con los obtenidos por el INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Cifras INE, 2008, (p. 4); el segundo gran bloque lo forman las personas cuidadoras que han terminado los estudios secundarios, con un 22,5% de los casos y en tercer lugar, aquellos que no terminaron ningún tipo de estudios, con un 15,3%. El grupo de aquellos que han cursado estudios superiores tan sólo alcanza un 6,5%. Se establece una relación directamente proporcional entre las personas del vínculo relacional con un nivel de estudios menor y la cantidad de horas que dedican al cuidado.

Teniendo en cuenta la población de Galicia, no es de extrañar que se obtenga que el 33,5% de cuidadoras y cuidadores principales realicen además una actividad remunerada fuera del hogar perteneciente, fundamentalmente, al sector primario (ganadería y agricultura) o al sector terciario (servicios), recayendo el mayor peso en los varones. El segundo gran bloque de personas dedicadas a la atención de otra persona de forma continuada lo constituye el colectivo de jubilados o pensionistas (26,8%), donde el equilibrio por sexos es muy similar. En tercer lugar, destaca el grupo de las/os cuidadoras/es que se dedican en exclusiva a las tareas del hogar hasta alcanzar un 21,5%, en el que las mujeres acaparan casi la totalidad de la representatividad.

La mayor diferencia entre las cuidadoras y los cuidadores se refleja en la situación laboral que desempeñan. Así observamos que mientras un 28,7% de las mujeres se dedica por entero a las tareas del hogar, el 27,3% desarrolla además otra actividad laboral remunerada, y que las mujeres que estudian se dedican al cuidado de otra persona en un 1,7% de las ocasiones, la situación de los varones, es totalmente distinta, pues encontramos que tan sólo un 2,7% desempeña únicamente las tareas del hogar, un 49,5% realizan a mayores una actividad laboral remunerada y no encontramos ningún caso en el que los varones estudiantes realicen a mayores actividades de cuidado.

Si relacionamos el tiempo que lleva cuidando y el estado de salud de la persona responsable del cuidado, obtenemos que el 56,0% de las personas cuidadoras perciben su salud como regular y un 9,3% la perciben como mala, lo que significa que casi las dos terceras partes de la población cuidadora (65,3%) tienen un estado de salud deteriorado, en contraposición, algo menos de la tercera parte (34,5%) considera que es buena o excelente.

Una vez conocidos los datos anteriores, nos paramos más detenidamente a analizar cuál es el estado de salud de las/os cuidadoras/es según el vínculo relacional con la persona atendida, percatándonos que son los familiares más cercanos como los cónyuges, los que padecen un peor estado de salud (malo o regular) en un 84,5%; algo similar ocurre con los padres que ejercen de cuidadoras/es principales, aunque en menor porcentaje (en un 79,9%) y en tercer lugar encontramos que son los hijos (con un porcentaje del 70,2%) en cuya salud más repercute el cuidado. El resto de las personas que componen los diferentes grados familiares que conforman el vínculo relacional

muestran menores porcentajes en cuanto a una salud deteriorada se refiere, tal y como ocurre con los hermanos (53,7%) o los nietos (39,4%). Datos similares fueron obtenidos por el INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Cifras INE, 2008, (pp. 4-5). En este punto podemos asegurar la tendencia de que a mayor cercanía en el grado de consanguinidad entre las personas responsables del cuidado y los atendidos, mayor es la afectación en muchas de las áreas de su vida tal y como ocurre, en la salud.

Las enfermedades más sufridas por las personas cuidadoras que manifiestan tener un estado de salud regular o malo son las relacionadas con problemáticas de corazón, óseas o varias a la vez, padecidas en torno al 91,5% de estas personas, lo que significa que casi la totalidad de este colectivo presentan serios problemas de salud provocados probablemente por los esfuerzos que la labor de cuidado exige.

Teniendo presente que la labor desempeñada por la/el cuidadora/or nunca tiene una duración conocida, ni una medición exacta del tipo o cantidad de esfuerzo físico o psíquico le va a requerir, se puede afirmar que más de la mitad de ellos, en concreto un 56,5%, llevan desempeñando esta actividad un tiempo superior a cuatro años. Se obstante, una disminución porcentual muy pronunciada en aquellos casos en los que el cuidado proporcionado tiene una duración de entre tres y cuatro años, alcanzando tan sólo el 11,5%. El 8,5% de las personas cuidadoras lleva ejerciendo este rol en un tiempo inferior al año.

Independientemente del grado de afinidad o consanguinidad que exista entre las dos partes que forman el cuidado, el número de horas dedicadas al mismo, abarca a las 24 horas del día, a excepción del cuidado prestado por las nueras y los yernos que suelen dedicarle entre las 4 y 8 horas diarias.

Las características demográficas de las personas cuidadoras obtenidas en nuestro estudio son muy similares a las extraída de otros estudios publicados. El perfil de la persona que atiende de forma habitual y continuada suele ser el de la mujer en singular, de mediana edad, hija de la persona atendida, con la que siempre mantuvo una relación de gran intimidad y que ya cuidó con anterioridad a la situación de dependencia. Son personas con estudios primarios, que se dedican principalmente a las tareas domésticas, percibiendo su estado de salud como regular (García, Mateo y Eguiguren, Loc. cit., 2004; Crespo y López, Loc. cit., 2007; IGE, 2008; INE, 2008).

2. Perfil del colectivo de personas en situación de dependencia

En Galicia, el mayor porcentaje de personas que necesitan de la ayuda de otra para la realización de las actividades básicas diarias, está constituido por el colectivo de aquellas que tienen cumplidos los ochenta años alcanzando el 37,5% del total. Estos datos son similares a los obtenidos por el Instituto Gallego de Estadística. Si a esto, le unimos el porcentaje de personas que están comprendidas en la franja de edad entre los 65 y los ochenta años (29,5%) se alcanza un total del 67,0% de los casos, con lo que se puede afirmar que más de las dos terceras partes de la población en situación de dependencia son personas mayores de 65 años. De las personas estudiadas que no llegan

a la edad de jubilación el 7,0% son menores de 18 años, datos coincidentes con los obtenidos por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en el Libro Blanco, Atención a las personas en situación de dependencia, 2005, (p. 30), sin embargo, este porcentaje llega al doble (14,3%) si nos fijamos en las personas con edades comprendidas entre los 18 y 45 años la cifra disminuye nuevamente hasta casi el 11,8% en el caso de las personas que tienen entre 46 y los 65 años.

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, INE, 2010, la discapacidad se incrementa en las personas mayores con el paso de los años, de ahí que, el 29,0% de esta población se encuentre entre los 65-84 años, dato algo inferior al obtenido en la muestra estudiada de Galicia en edades comprendidas entre los 65 y los 80 años de edad representada con un 29,5%.

Según los datos obtenidos por el INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Cifras INE, 2008, (p. 2), se pone de manifiesto que Galicia tiene la tasa más alta de discapacidad de todo el territorio español, ya que se dan 112,9 casos de discapacitados por cada mil habitantes.

El estado civil que predomina entre las mujeres en situación de dependencia es el de viuda (42,7%), sin embargo, en los varones, la mayor cantidad de cuidados recae en los casados (38,2%), datos que resultan similares a los obtenidos por Álvarez, 2005, (p. 21).

En cuanto al sexo, el que tiene mayor representatividad para las personas con dependencia es el femenino, con un 56,8% del total de los casos, superando al del varón en todas las franjas de edad estudiadas, excepto en el intervalo de menos de 18 años y en el intervalo entre los 46 y los 65 años. Del mismo modo que el porcentaje de mujeres en situación de dependencia es superior al de hombres, también la esperanza de vida de la mujer es superior a la de los hombres, datos que concuerdan con los obtenidos por el (INE, 2007). A nivel nacional, se observa que la tasa de discapacidad en las mujeres es superior a la de los hombres en todas las franjas de edad a partir de los 45 años, tal y como se desprende del estudio efectuado por el INE en la Encuesta de Discapacidades, Autonomía y situaciones de Dependencia, 2010, sin embargo según los datos obtenidos del IGE en la Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007. (p. 24) esta situación se produce a partir de los 65 años.

Las distintas causas que han originado la necesidad de cuidado son las derivadas del padecimiento de enfermedades degenerativas, con un 37,8% de los casos, el envejecimiento en general en un casi el 19,5% de los casos, las enfermedades agudas, en un 17,3% y las padecidas desde el nacimiento, con un 16,8%.

3. Estado de salud y nivel de autonomía de la persona que recibe el cuidado

Una vez conocidas las causas que han dado lugar a la necesidad de cuidados, nos centramos en analizar la distribución de las enfermedades sufridas por las personas que se encuentran en situación de dependencia, pudiendo concretizar que las patologías más padecidas por ambos sexos son las relacionadas con los problemas físicos (28,0%). En

lo que se refiere a las mujeres, estas presentan una mayor incidencia en patologías de tipo físico (24,7%), de demencias seniles (21,1%) y de alzhéimer (18,9%), mientras que los varones presentan además de padecer problemas físicos (32,4%), presentan mayores índices en las enfermedades psíquicas (19,1%) y en la demencia senil (17,9%).

Así mismo, las personas de más de 80 años, obtienen los mayores porcentajes en enfermedades neurodegenerativas (36,7%), seguidas de patologías físicas (19,3%) y alzhéimer (18,7%). Los datos obtenidos del INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Notas de prensa INE, (p. 6) a nivel nacional varían, con respecto a estos datos, ya que en España las mayores incidencias se dan en patologías físicas, demencias seniles y alzhéimer, por ese orden.

La distribución de las enfermedades según la edad de los atendidos la podemos estructurar de la siguiente manera: los menores de 45 años padecen más dolencias físicas y psíquicas (en un 42,4%), y con una disminución considerablemente en el resto de las patologías. En la franja de edad entre los 46 y los 65 años, las patologías más habituales son las psíquicas (40,4%) y las físicas (29,8%). Las personas comprendidas entre los 65 y los 80 años, presentan mayores patologías físicas (28,0%) y alzhéimer (25,4%) y los que superan los 80 años padecen en primer lugar enfermedades como demencia senil (36,7%), problemas físicos (18,7%) y alzhéimer (18,7%). Conociéndose que las variables de sexo y edad tienen mucho peso con relación a la tipología padecida, como así establecen Casado y López, 2001, (p. 26).

De todas las personas estudiadas, un elevado porcentaje (47,0%) no realiza ninguna actividad por sí solo, sin embargo, otro 45,8% come con su propia mano, aunque para ello necesite de instrumentos o medios técnicos adaptados.

4. Razones y motivos que llevan a desempeñar el rol de cuidadora/or

Los motivos que originan que los/as cuidadores/as asuman la responsabilidad del cuidado es muy variado y entre los más comunes destacamos el cumplimiento del deber, por afecto, por reciprocidad, por altruismo, por aprobación social o por la obligación de hacerlo tal y como propone el Colectivo Ioé, Loc. cit., 1995, (pp. 60-69).

De los datos obtenidos en nuestro estudio se concluye que las tareas de cuidado son asumidas principalmente *motu proprio* o por el sentimiento de obligación moral de cuidar. Los datos sobre los motivos que originan el cuidado se distribuyen más específicamente de la siguiente manera:

Enmarcando dentro *motu proprio* están los cuidados proporcionados por iniciativa propia de la cuidadora/or en más de una cuarta parte de las veces (25,8%), los cuidados basados en la convivencia previa a la aparición de la situación de la dependencia (el 24,0%) y un 12,3% por razones afectivas.

Dentro de la obligación moral de cuidar vemos que hay situaciones que impulsan más al cuidado basado, en el ser la única persona que podía llevar a cabo dicha actividad (18,3%), cuando la decisión ha sido tomada por decisión familiar

(9,8%), porque la propia persona atendida se lo solicitó (5,8%), porque no había nadie más que pudiera hacerlo (2,3%) o por motivos puramente económicos (0,5%).

En el 84,5% de las ocasiones, los cuidados prestados por las personas cuidadoras eran realizados de forma continuada ya antes de la aparición de la enfermedad incapacitante.

Las personas que conforman el cuidado comparten domicilio en el 85,8% de las ocasiones, por lo que no tienen que desplazarse para la prestación de la atención requerida, sin embargo, el 4,0% de ellos han de desplazarse más de 5 km. cada vez que la persona atendida precisa de sus servicios.

Según los datos obtenidos en nuestro estudio los familiares de primer y segundo grado de consanguinidad son los que más cuidados prestan, independientemente de la causa que genera la necesidad de atención, y así observamos como los cónyuges con un 43,7% y los hijos con un 41,0% son los que más atenciones dan al dependiente cuando la causa que produce la situación de dependencia deriva de enfermedades neurodegenerativas; sin embargo, si la dependencia proviene de enfermedades neonatales son los padres (44,4%) y los hermanos (51,2%) los que más cuidados prestan.

La mayor incidencia del cuidado viene derivada de una malograda salud de la persona atendida, es por ello, que cuando esta persona está muy deteriorada, las atenciones recibidas son prestadas por iniciativa propia de la persona cuidadora (32,1%) o por razones afectivas (22,1%) y sólo (en un 1,5%) la ayuda es solicitada por el propio enfermo.

En las situaciones en las que la salud de la persona en situación de dependencia es muy frágil y está realmente mal, el desempeño del rol de cuidadora/or suele venir motivado, hasta en un 27,8% de las veces, por no haber otra persona que pudiera hacerlo o también por razones afectivas en el 16,7%.

Cuando la salud de la persona que se atiende es regular suele ser ella misma, en un 12,2% de las ocasiones, la que pide o solicita el cuidado y en el doble de los casos (24,4%), este cuidado se realiza por iniciativa del cuidador, poniendo de manifiesto que el motivo por el que más se cuida, en estas situaciones, es por la convivencia anterior de la persona cuidada y de su cuidador llegando a un 26,7% de los casos.

Los cuidados dispensados a las personas en situación de dependencia que cuentan con una buena salud aunque con achaques, suelen darse por motivos de convivencia (22,9%), por ser la única persona que podía (22,9%), o por razones afectivas (17,1%); podemos destacar que solamente en este caso de gozar de buena salud el dependiente se da la circunstancia de que se cuida por razones económicas (5,7%).

Las personas responsables del cuidado habitual que dedican parte de su tiempo a este menester por voluntad propia, reciben ayuda del resto de los integrantes del vínculo relacional hasta en un 70,0% de los casos (de este porcentaje un 39,8% recibe ayuda siempre que lo solicita y el 30,1% restante, recibe la ayuda sin necesidad de pedirla) y nunca reciben apoyo en el 10,7%.

Si la atención y los cuidados prestados están basados en la convivencia previa entre las partes, las personas cuidadoras reciben apoyo del vínculo relacional en el 60,4% de las ocasiones (siempre que lo piden en un 33,3% y sin necesidad de pedirlo en un 27,1%), mientras que nunca reciben ayuda en el 10,4% de los casos.

En las situaciones en que el cuidado surge por razones afectivas, la persona cuidadora recibe apoyos de los otros familiares en el 61,2% de los casos (de los cuales el 44,9% los reciben sin necesidad de pedirlos y el 16,3% solo cuando los solicitan), no recibiendo nunca apoyos en el 8,2% de las ocasiones.

Se presenta una situación totalmente diferente a la anterior, cuando las razones que dan lugar al cuidado son meramente económicas, pues en estos casos las personas cuidadoras sólo reciben apoyos los integrantes de la unidad familiar algunas veces (50,0%) o nunca (50,0%).

5. Las actividades y condiciones del cuidado y principales dificultades presentadas por la/el cuidadora/or

Las personas que, presentan una situación de dependencia de grado II y III en cualquiera de sus niveles, demandan atención de forma constante y solicitan cuidado diario para la realización de las diferentes actividades básicas de la vida diaria.

Si hacemos un análisis más exhaustivo de las distintas actividades que realizan habitualmente las personas cuidadoras, observamos que las actividades de vigilancia y compañía son las que con más frecuencia las tienen ocupadas, alcanzando un 84,5% de los casos y que son requeridas en mayores porcentajes por las personas que presentan problemas respiratorios, patologías psíquicas y padecimientos óseos, sin olvidar, que todas las personas que presentan alguno de los padecimientos estudiados requieren de estos cuidados en porcentajes muy elevados.

Las actividades relacionadas con los cuidados personales no solo son efectuadas diariamente, sino que tienen que realizarse varias veces al día involucrando al 84,3% de las personas cuidadoras y obteniéndose además que las personas que más requieren de estos apoyos son las que presentan enfermedades respiratorias, problemas físicos y patologías psíquicas.

Casi el 79,0% de las personas que son atendidas de manera permanente, suelen necesitar además de la ayuda diaria para la realización de las actividades domésticas, tales como la limpieza de ropa, mantenimiento de la casa o la elaboración de comidas, siendo las personas que padecen problemas físicos y óseos los que más apoyo diario necesitan para este tipo de actividades.

Las actividades cotidianas, tales como gestiones sanitarias o económicas, son realizadas diariamente en el 56,0% de los casos. No obstante, no hay que perder de vista que en un 16,5% de los casos, éstas se efectúan dos o tres veces a la semana y en algunas ocasiones (13,5%) son ejecutadas solamente una vez por semana.

Los datos obtenidos en nuestro estudio son muy similares a los datos obtenidos por el INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Cifras INE, 2008, (p. 4), en el cual se establece que el tiempo dedicado a los cuidados se emplea principalmente en actividades de cuidado (personales) y en segundo lugar a las tareas domésticas.

Los grandes cambios y las repercusiones acaecidas en la vida de la unidad familiar debido a la realización de las actividades surgidas desde el inicio del cuidado, influyen en todos los miembros de la unidad familiar, según el concepto de totalidad, puesto que, todo el sistema varía con respecto a cómo era antes de aparecer la situación de dependencia en alguno de sus miembros.

Son muchas las ocasiones en las que las personas responsables del cuidado reciben apoyos del resto de los integrantes del vínculo relacional (lo cual también supone una transformación en su forma de vida), sobre todo en aquellas actividades que les resultan más dificultosas. Haciendo un análisis más pormenorizado de esta circunstancia, observamos que en las tareas de atención continua, las/os cuidadoras/es habituales reciben apoyos secundarios por parte de sus hijos/as, hasta en una cuarta parte de las ocasiones (25,0%).

En las actividades de aseo personal, la mayor parte de los apoyos que les son prestados provienen de sus propios cónyuges o parejas (en el 26,1% de los casos), lo mismo que ocurre en las actividades de movilidad en las que son ayudados también por sus cónyuges e hijos/as (en el 28,6% de los casos). Resultados similares a los de nuestro estudio fueron obtenidos por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en el Libro Blanco, Atención a las personas en situación de dependencia, 2005, (p.196).

6. Percepción que tiene de sí mismo la persona que ejerce de cuidadora/or

Es difícil poder valorar de manera objetiva la labor realizada por las personas cuidadoras, el cómo se sienten y el cómo sobrellevan todas las actividades y las tareas que han de realizar de manera incesante. Pero tampoco debemos olvidarnos de lo difícil que es estimar los efectos y las repercusiones que conlleva dicha responsabilidad. Sabemos que cada uno de ellos experimenta esta tarea en función de los apoyos, estrategias y habilidades que haya ido adquiriendo a lo largo de su vida y de las posibilidades que tenga para ponerlos en práctica.

Por esta razón profundizamos en el estudio de cuál es la percepción que tienen de sí mismas las/os cuidadoras/es principales a la hora de llevar a cabo de dicho rol.

A través de las distintas encuestas nacionales y autonómicas existentes, podemos corroborar que las personas cuidadoras manifiestan encontrarse en un grado regular de salud desde que comenzaron a ejercer como cuidadoras/es. En Galicia un 72,6% de las personas cuidadoras declaran encontrarse mal o regular, con lo que estas personas sufren un empeoramiento en cuanto a la percepción que tienen de sí mismas.

El hecho de no encontrarse igual de bien a como estaban antes de llevar a la práctica la acción de cuidar, también queda reflejado en el deterioro que experimentan en cuando a su salud física, manifestándose en el 73,5% de los casos (puesto que sólo un 25,0% dice no padecer ningún problema de salud, y un 1,5% no sabe o no contesta a la pregunta). Estas cifras son la consecuencia del desgaste que sufren, derivado de los esfuerzos e incluso de los excesos que tantas veces tienen que realizar y que derivan muchas veces en grandes problemas de salud, tales como padecimientos musculares, problemas óseos, dolores de cabeza, migrañas, problemas estomacales, etc., intestinales, etc., los cuales van a repercutir, como es obvio en su estado anímico y consecuentemente en el desempeño de sus funciones como cuidadoras/es.

Las tres cuartas partes de la población cuidadora (73,5%) presenta serios problemas de salud física, siendo la patología más padecida la relacionada con problemas óseos (30,5%), mientras que las personas que sufren varias enfermedades a la vez representan un 10,0% de los casos, mientras que los que presentan problemas cardiovasculares suponen el 6,3% de estas personas. No obstante y como curiosidad, debemos destacar que, de la cuarta parte (25,0%) de la población cuidadora que no presenta ninguna patología, el mayor porcentaje recae sobre los varones.

En lo que se refiere al estado anímico en el que se encuentran las personas cuidadoras, los datos revelan que el sentimiento de cansancio (con un 42,8% de los casos) y los de depresión, angustia o deterioro (con un total de un 27,4%), son los que más se manifiestan en las personas cuidadoras de Galicia y estos datos son coincidentes con los obtenidos por el INE en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008, Notas de prensa INE, (p. 4). Además estos trastornos en muchas ocasiones van acompañados por distintas enfermedades como pueden ser, las cardiovasculares, problemas físicos o varias a la vez. Estos datos también son coincidentes con anteriores investigaciones como la efectuada por Crespo y López, 2007, (p. 67).

Los resultados obtenidos en nuestro estudio muestran grandes diferencias existentes con relación al tipo de ayuda que se presta, en función del tiempo de dedicación a dicha actividad, del vínculo existente con el atendido y de la edad de la persona cuidada.

Las diferentes enfermedades padecidas por las/os cuidadoras/es no deben ser medida exclusivamente por las dolencias que estos dicen padecer, ni por la cantidad de veces que acuden al médico (aunque el 52,7% acuden al médico con relativa asiduidad), ya que no siempre el sufrimiento de muchos de sus dolores o trastornos son tratados médicamente, a no ser que sean permanentes en el tiempo o insoportables en dolor y por otro lado, habrá que tener también en cuenta, la disponibilidad de tiempo o de posibilidades para poder ausentarse del domicilio el tiempo necesario.

Una vez efectuado el análisis de las personas cuidadoras en Galicia, podemos dar a conocer que de estos, el 59,8% presentan un gran deterioro de su salud, un 53,8% afirma que sufre cambios emocionales desde que comenzó a ejercer como cuidadora/or principal, y que un 66,5% dicen no sentirse igual de bien que antes.

Se ha observado que, en muchas ocasiones, el estado anímico de la persona cuidadora está influenciado por el reconocimiento familiar de la labor de cuidado que desempeña, de tal manera que, las personas cuidadoras que cuentan con un mayor reconocimiento incrementan la posibilidad de tener un mejor estado anímico (10,8%) y que a menor reconocimiento de la labor desempeñada, menor es también el porcentaje de aquellos que se encuentran bien (5,6%).

De lo anteriormente expuesto se puede concluir que la responsabilidad, la toma de decisiones, el desgaste físico, el estrés, el agotamiento y la falta de tiempo para desconectar de esta actividad, llegan a generar problemas de índole emocional que perjudicarán seriamente la salud de la persona cuidadora. Situación reconocida en otras investigaciones, como la de Crespo y López, 2007, (pp. 69-73).

Tras comprobar las penosas circunstancias en las que las personas cuidadoras ejercen su papel, se nos hace imposible creer que estas mejorarán sino se ponen los medios para remediarlas. En la actualidad es un reto de dotemos a las/os cuidadoras/es de todos los apoyos que precise, tanto del ámbito formal como del informal para que no sufran los padecimientos a los que están acostumbrados. De esta manera, nos encontraremos en situación de romper el círculo vicioso según el cual, muchas de estas personas cuidadoras pueden llegar a sufrir dolencias y padecimientos que desembocarán en una nueva situación de dependencia, lo que incrementará la problemática en el ámbito del cuidado, tanto con respecto a la persona que está cuidando, como a la persona cuidadora que corre el riesgo de ser también dependiente.

7. Las repercusiones que el acto de cuidar tiene sobre las cuidadoras/es informales

La carga que experimentan los responsables del cuidado de una persona en situación de dependencia dentro de la unidad familiar, repercute en diversas áreas de su vida, distinguiéndose dos grandes bloques, los que tienen costes económicos y los que no los tienen.

Así, una de las fuentes más importantes que influye en la pérdida de poder adquisitivo por parte de las personas cuidadoras viene determinada por el hecho de tener que dejar de realizar la actividad laboral remunerada que podría venir realizando hasta el momento de asumir el cuidado, lo que le ocurre al 28,0% de las personas de nuestro estudio. Este problema lo sufren, fundamentalmente, los hijos que desempeñan el rol de cuidadora/or con edades comprendidas entre los 30 y los 50 años. Por si no fuera poco, observamos también que las/os cuidadoras/es que se encuentran en esa misma franja de edad, son los que se ven obligados a reducir su jornada laboral en un 25,5% de los casos. Otra importante repercusión en el ámbito laboral viene dada por el hecho de que el 34,0% de estas personas que siguen laboralmente activas (independientemente del tiempo diario que dedique al cuidado), muestran dificultades para el cumplimiento de sus horarios profesionales, ya que les es imposible conseguir una adecuada conciliación de la vida laboral y familiar para poder cumplir debidamente con los roles de cuidado asumidos.

Unido a tener que dejar o reducir la actividad laboral, muchas/os cuidadoras/es sufren otra importante merma económica debido al incremento de gastos que genera el tener que cuidar a una persona dependiente ya que genera una serie de necesidades como: la adquisición de medicación, pañales, instrumentos y medios técnicos adecuados (según la patología sufrida por la persona a la que se atiende) o sencillamente, por el gasto que supone la contratación de cuidadoras/es profesionales para que realicen la función de cuidado cuando el cuidador familiar no puede estar presente o necesita de la ayuda de otra persona para desempeñar las tareas de cuidado.

También son muchas las repercusiones no económicas que conlleva la atención de una persona enferma o mayor en el hogar familiar, entre las que destacamos encontramos: la duplicación de tareas dirigidas tanto a la persona atendida, como al hogar de ésta; los cambios que se producen en las relaciones de pareja, las transformaciones o fases por las que ha de pasar la unidad familiar y especialmente la persona cuidadora; los cambios en el ámbito social, así como, la pérdida de tiempo dedicado al desarrollo personal o al ocio. Datos que se han observado en las investigaciones realizadas por García, Mateo, y Eguiguren, Loc. cit., 2004, o por Pérez, Abanto y Labarta, Loc. cit., 1996, en relación al síndrome del cuidador.

La situación de carga se magnifica cuando las/os cuidadoras/es advierten una pérdida de independencia, la cual se ve reflejada en la disminución del tiempo libre o de ocio, como ocurre en el 88,0% de los casos, o también, por la falta de tiempo disponible para estar o cuidar a otros familiares, como sucede en el 71,8% de las situaciones.

El desarrollo de las actividades de cuidado a veces conlleva a la sobreprotección de la persona atendida, incrementándose innecesariamente el número de horas y atenciones estrictamente necesarias de cuidado, sobrepasando los límites fijados como protección para sus miembros, lo que a su vez supone una disminución de tiempo para la propia cuidadora/or, transfiriéndose en negatividad en otros ámbitos e incrementándose los conflictos familiares en algo más de una tercera parte de las veces (34,5%). Cuestión menos pronunciada cuando las cuidadoras/es se encuentran en edades más tardías.

De todas las actividades que realizaban habitualmente las personas cuidadoras, hasta el momento en el que surge la necesidad de prestación de cuidados, las que más echan en falta son las de dedicación a sí mismos en más de una tercera parte de las veces (34,0%), la realización de actividades laborales fuera del hogar (en un 17,0%), prácticas de ocio o esparcimiento (en un 16,3%) o sencillamente tiempo dedicado a estar y a cuidar a los demás integrantes del vínculo relacional (en un 15,5% de las veces), aunque se dan variaciones según la edad que tiene la persona cuidadora.

De todas las consecuencias, las más negativas son las que están relacionadas con el deterioro de la salud física por parte de la/el cuidadora/o (59,8% de los casos), por los cambios emocionales vividos (en el 53,8% de las situaciones), y como no, por la pérdida de los costes de oportunidad que las cuidadoras y cuidadores sufren en todos los ámbitos de su vida y que como es lógico son imposibles de medir.

Las secuelas derivadas de los cambios del estado físico y emocional que viven la mayoría de las/os cuidadoras/res principales dan lugar a que se produzca un incremento

en la ingesta de medicación, llegando hasta un 90,9% de las situaciones cuando el estado de salud no es bueno, o de un 41,5% de los casos cuando estos se encuentran bien, datos similares a los establecidos por García, Mateo, y Maroto, Loc. cit., 2004.

La medicación más ingerida por las personas cuidadoras cuando dicen encontrarse bien, son los calmantes en un 41,5%, sin embargo, cuando su estado de salud es regular, se incrementa el consumo de antidepresivos hasta el 90,5%, mientras que cuando se encuentran mal, la ingesta es de varios medicamentos a la vez en un 29,5% de las situaciones.

Aunque parezca casi imposible, y aun teniendo en cuenta las repercusiones que le conlleva a las/os cuidadoras/es el acto cuidar, el 76,0% de ellos se sienten satisfechos con la labor de cuidado que realizan, lo que significa que también pesan y mucho los efectos positivos que se forjan del acto de cuidar.

8. La respuesta de las personas cuidadoras a lo largo del proceso de atención según su vivencia personal, formas de evasión, apoyo familiar y del entorno social

La evolución y la manera de llevar a cabo el proceso de ayuda que realizan los/as cuidadores/as está, sin lugar a dudas, influido por distintos factores como pueden ser: su vivencia personal, sus necesidades y demandas, las habilidades y destrezas que maneja ante determinadas situaciones, las formas de evasión que utilice como refuerzo, el tipo y la frecuencia de apoyo social y familiar con el que cuente, así como la relación que mantenga con la persona cuidada, el tipo de enfermedad que ésta padezca, la fase en la que se encuentre la persona cuidada, el tiempo que lleve cuidando o la entrega diaria a esta labor.

Sea quien sea la persona que ejerce de cuidadora/or principal, es necesario que pueda satisfacer sus necesidades básicas, para poder así, mantener su equilibrio personal y con el entorno, evitando que se produzcan alteraciones que, en muchas ocasiones, tienen como resultado el que la persona cuidadora se convierta en persona enferma o en un paciente oculto, tal y como lo denominan López, Lorenzo y Santiago, Loc cit., 1999.

Así observamos en nuestro estudio que las personas cuidadoras que se sienten bien consigo mismas, son aquellas que realizan dicha función por iniciativa propia (29,8%), mientras que, sólo un 0,9% se sienten igual cuando el motivo por el que desempeñan dicha función es razones económicas.

Una vez analizadas las formas de evasión utilizadas por las/os cuidadoras/es encontramos que las más habituales son las orientadas a la búsqueda del refuerzo positivo y directo para sí mismos. En nuestro estudio hemos obtenido que en un 23,80% de las ocasiones busquen a alguien con quien hablar y exteriorizar sus sentimientos más dolorosos como, la ansiedad, el agotamiento o la falta de entendimiento con los demás. No obstante, también suelen pedir ayuda a alguien cercano cuando creen necesitarlo o cuando ya no pueden más, situación que se refleja en algo menos de un 21,8% de los casos. Sin embargo, sólo en un 2,3% de las ocasiones, la persona encargada del cuidado

de forma permanente opta por utilizar el trabajo fuera del hogar como una forma de evasión.

Otra de las formas de evasión incluidas dentro de las estrategias cognitivas que utilizan las/os cuidadoras/es es el vivir la vida con optimismo, no dejándose llevar por las sensaciones de cansancio o abatimiento, lo cual es respaldado en nuestro estudio por el 11,3% de los casos, o el intento de que el estrés y la sobrecarga no se apropien de su vida tal y como reflejan el 7,5% de los casos, sin embargo, recurren a la búsqueda del apoyo espiritual sólo un 5,0% de los encuestados. Los datos referenciados con anterioridad no son coincidentes con los resultados obtenidos por Artaso, Goñi y Biorrum, 2003, los cuales establecían que, la estrategia más utilizada por las personas cuidadoras más sobrecargadas era, entre otras, la huida-evitación, como mecanismo de afrontamiento.

Ante la pregunta de que si la enfermedad padecida por la persona atendida influye en el tipo de apoyo que tiene el cuidador principal, podemos decir que sí, puesto que en nuestro estudio observamos que, cuando la enfermedad sufrida es de tipo neurodegenerativa (demencia senil o alzhéimer) las personas cuidadoras reciben más apoyos sin necesidad de solicitarlos, mientras que en el caso del resto de las enfermedades padecidas, la mayor cantidad de apoyos son recibidos, cuando estos los solicitan.

Se percibe una clara tendencia a que, cuando el reconocimiento familiar por la labor desempeñada por la cuidadora o cuidador es mucho, el apoyo que reciben de los propios integrantes de la familia, sin necesidad de pedirlo, asciende al (44,6% de los casos); sin embargo, cuando el reconocimiento familiar es nulo, estos sólo obtienen apoyo de sus familiares sin necesidad de pedirlo en un 11,1% de las ocasiones.

Los mayores apoyos recibidos por las personas cuidadoras viene prestados por los familiares más cercanos del vínculo relacional, como son: su propio cónyuge en más de una cuarta parte de las ocasiones (26,0%), así como también de sus hijos/as (19,0% de los casos), de sus padres (14,8%) y de sus hermanos/as (13,8%). Observamos que, cuantos más apoyos recibe (siempre que hayan sido solicitados) la persona cuidadora en el desarrollo de su función, mejor se encuentra (32,8%), mientras que, cuando no recibe nunca apoyos de otros integrantes de la familia, éste se encuentra francamente mal en casi el 22,9% de las ocasiones.

Existen también diferencias con respecto a quién apoya a la persona cuidadora principal en función de la edad que tiene la persona atendida. Así se ha obtenido que, hasta que la persona atendida no supera los 45 años o se encuentra ya en la edad de jubilación, la/el cuidadora/or habitual recibe apoyos principalmente de su propio cónyuge, cuestión que resulta ser totalmente diferente cuando el atendido se encuentra entre los 46 y 65 años de edad, ya que entonces la persona responsable de las atenciones es apoyado mayoritariamente por sus propios hijos/as.

Pese a lo dicho hasta ahora, no debemos perder de vista que el 8,8% de las/os cuidadoras/es principales no reciben ningún tipo de apoyo por parte de los demás integrantes de su vínculo relacional.

Detallando más este último aspecto, obtenemos que de las personas cuidadoras que no reciben apoyos del resto de sus familiares, un 3,3% no los reciben porque creen no necesitarlos, un 2,3% creen que se debe a la falta de tiempo de los demás, un 2,0% porque no piden ayuda o el 1,8% porque ellos no quieren esa ayuda.

9. Nivel de conocimiento y uso de los recursos y servicios externos dirigidos a las personas en situación de dependencia

Con el transcurso del tiempo y los cambios demográficos sufridos en nuestra sociedad, aparecen nuevas y variadas situaciones de atención especializada que traen consigo un incremento de demanda en cuanto a la creación de diferentes recursos, servicios y programas en el ámbito socio-sanitario, en lo que al campo de la dependencia se refiere.

No todos los servicios y recursos que se recogen a continuación son los más idóneos para cubrir todo el abanico de necesidades y de atención que requieren las personas en situación de dependencia con un grado II y III, dentro de la comunidad gallega.

Hay que recordar que en cada comunidad autónoma existe una ley de servicios sociales que pretende dar cobertura universal a las necesidades básicas de su población, a través de diferentes programas, servicios, recursos y prestaciones.

Esta protección no siempre es alcanzable debido a las características personales y de contexto de los posibles usuarios, teniendo presente además que no todos los ayuntamientos de esta Comunidad ofertan los mismos servicios, recursos y programas.

En el caso gallego, la puesta en funcionamiento de todos los servicios, recursos y programas formales, no fue efectuada al unísono en los distintos ayuntamientos, ni tampoco, la aceptación y utilización de los mismos por la población a quienes iban dirigidos.

A la hora de estudiar la aplicación de los servicios y recursos formales es necesario tener en cuenta determinados factores, tales como: el tipo de enfermedad y la dependencia que genera, las características específicas de la enfermedad y su desarrollo; el momento evolutivo en el que se encuentra la persona que sufre la situación de dependencia; la etapa del ciclo vital en la que se halla la unidad familiar; la situación vivida por el impacto de la dependencia y el grado de aceptación de las circunstancias sobrevenidas; el nivel de conocimiento sobre la enfermedad y sus consecuencias y otras variables relacionadas con los rasgos de personalidad, actitudes y estrategias de afrontamiento y también, la ubicación y el contexto donde está encuadrada la persona que requiere de los servicios.

La Ley de Dependencia propone una serie de servicios y recursos con el fin de satisfacer las necesidades que tienen las personas mayores o con discapacidad. Estas herramientas sirven de apoyo a las/os cuidadoras/es familiares o del entorno de las personas en situación de dependencia con grado II y III y que por ley les corresponde.

Los recursos y servicios más conocidos, solicitados y utilizados dentro de la comunidad gallega son por orden de utilización los siguientes:

1.- Según el estudio efectuado en Galicia, son las mujeres las que reciben más apoyos y recursos externos o de la red social, hasta en el 55,8% de los casos, mientras que los varones los reciben en menor proporción (44,2%), de ahí que las mujeres superen a los hombres en casi un 12,0% en la utilización de servicios dirigidos a las personas en situación de dependencia.

2.- Los apoyos recibidos del ámbito formal, en general, son más utilizados por las personas mayores de 65 años.

3.- Los utensilios y ayudas técnicas son utilizados por casi una cuarta parte de la población analizada (23,3%), el mayor peso de su disfrute recae sobre las personas jóvenes.

4.- El apoyo de cuidadoras/es profesionales es utilizado indistintamente por toda la población en situación de dependencia, obteniéndose que quienes más lo disfrutan son las personas que han sufrido un accidente laboral (28,6%) o de tráfico (27,8%).

5.- Algunos de los servicios existentes son menos utilizados, puesto que para el acceso a ellos es necesario que la persona que lo solicita cuente con un nivel de autonomía y que o siempre se produce. Esta situación se da con los servicios de teleasistencia, que son utilizados tan sólo por un 7,0% de los encuestados, o los centros de día, por un 6,3% de los casos. Estos últimos en concreto, son más disfrutados por las personas que padecen problemas psíquicos.

6.- Las ayudas para la adaptación de la vivienda no son utilizadas más que por un 5,8% de las personas de nuestro estudio, de las cuales la gran mayoría ha sufrido algún tipo de accidente, ya sea de tráfico o laboral.

7.- Hay otra serie de servicios que son todavía menos utilizados por las personas que han participado en nuestra investigación, como es el caso de los servicios de comida sobre ruedas o el transporte adaptado. Entre algunas de las razones que respaldan su escasa utilización encontramos, que estos servicios no están instaurados en todos los ayuntamientos de la comunidad autónoma, la necesidad de establecer un convenio individualizado como ocurre con el transporte adaptado o el que la persona que solicite dichos servicios ha de contar con un grado de autonomía para su disfrute. En ambos servicios las personas en situación de dependencia suelen necesitar de una tercera persona que les agilice el proceso de recogida e ingesta de la alimentación o el traslado al transporte adaptado.

La Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008) y del (INE, 2009) a nivel nacional, en el que se engloban todos los grados de dependencia, establece que son los hombres con alguna discapacidad los que no reciben ningún tipo de ayuda de la red social en el 31,7% de los casos y con respecto a las mujeres, estas no perciben este tipo de apoyo en el 23,2% de las situaciones. Con una diferencia total de un 8,5% a favor de las mujeres.

Teniendo en cuenta lo dicho hasta el momento, en nuestro estudio observamos una clara mejoría en la calidad de vida de la persona cuidada cuando esta participa de los siguientes servicios o recursos:

- Ayudas para la adaptación de la vivienda, las cuales incrementan (mucho o bastante) la calidad de vida en un 69,5% de los casos.
- Utilización de los centros de día, lo cual repercute positivamente en la calidad de vida en un 64,0% de las personas en situación de dependencia.
- Utilización de los instrumentos o medios técnicos específicos de apoyo, los cuales muestran una mejoría de un 53,8% del total.

Sin embargo, los servicios utilizados por las personas en situación de dependencia son valorados de distinta manera, cuando su utilización redundan en la mejoría de la calidad de vida de la persona cuidadora. Así vemos que aquellos servicios o prestaciones que más apoyo dan a la persona que cuida, son los siguientes:

- La utilización de los centros de día muestra una mejoría en la calidad de vida de las personas cuidadoras, en un 80,0% de las situaciones.
- Los apoyos recibidos de las cuidadoras/es profesionales revelan un incremento de la mejora de la calidad de vida de las personas cuidadoras/es en un 47,0%.
- Las ayudas de adaptación a la vivienda posibilitan el trabajo a realizar y minimizan los esfuerzos hasta en un 39,1%.
- Y los instrumentos y medios técnicos de apoyo facilitan las tareas a desarrollar y disminuyen los esfuerzos realizados por las cuidadoras/es, en torno a un 36,6%.

Igualmente nos hemos detenido a analizar cuáles son los apoyos informales por parte de los integrantes del vínculo relacional, que más mejoras aportan en la calidad de vida de la persona que está siendo atendida. Pues debemos de dejar de mencionar lo positivo que es para las personas que viven una situación de dependencia de grado II o III, el recibir los apoyos informales necesarios para su mantenimiento en el ámbito habitual, evitando con ello su internamiento en un centro.

Apreciándose, que la calidad de vida de las personas en situación de dependencia que reciben el cuidado continuado de algún integrante de su red familiar o vecinal, mejora considerablemente en el 49,1% de los casos, mientras que el 6,3% considera que no ha mejorado nada. El cuidado proporcionado por cónyuges, hermanos e hijos es el que resulta más efectivo en cuanto a la mejoría de la calidad de vida de la persona atendida.

Así, también se obtuvo que el apoyo recibido por las personas cuidadoras del resto de los integrantes del vínculo familiar, como apoyos secundarios, mejoran la calidad de vida de las personas cuidadoras principales y les ayudan a minimizar mucho o bastante las situaciones de estrés, agotamiento y cansancio en el 23,8% de las veces.

Queda demostrado con gran claridad que la utilización de los diversos servicios y recursos, según las necesidades presentadas por la persona en situación de dependencia, son siempre ventajosas y mejoran la calidad de vida tanto de la persona que los utiliza, como de la persona responsable de su cuidado continuo.

VIII.2.- Extracción de Resultados

1.- El perfil demográfico de las cuidadoras y los cuidadores familiares o del entorno de personas en situación de dependencia en Galicia, es el de ser mujer, con edad comprendida entre los 40 y los 60 años, de estado civil casada y con vínculos relacionales muy cercanos a la persona atendida, mayoritariamente en el grado de hija. La residencia de las cuidadoras/es es primordialmente en zonas urbanas, aunque apenas existen diferencias con las ubicadas en zonas rurales.

La situación laboral desempeñada más habitualmente por las personas cuidadoras principales es la de laboralmente activa (en el 33,5% de las situaciones), seguido de la situación de jubilado o pensionista (26,8%) y en tercer lugar están las personas que se dedican a trabajar en las tareas del hogar (21,5%).

Las personas cuidadoras que se dedican a la primera actividad mencionada (laboralmente activos), suelen encargarse de la persona en situación de dependencia entre 4 y 8 horas diarias en el 41,8% de las situaciones, las personas que se encuentran jubiladas o son pensionista, se dedican mayoritariamente al cuidado durante todo el día (71,0%), lo mismo que les ocurre a las personas que trabajan en las tareas del hogar con un 75,6% de los casos.

En la mayoría de las situaciones, las personas cuidadoras conviven habitualmente con el enfermo y la duración de los cuidados es superior a los cuatro años. La relación existente con anterioridad a la aparición de la situación de dependencia entre la persona atendida y la persona cuidadora es catalogada como de gran intimidad y afecto.

A mayor edad de la persona responsable del cuidado, mayor es la cantidad de horas diarias dedicadas a la atención de la persona en situación de dependencia. Igualmente, aquellos responsables del cuidado que menor nivel de estudios tienen, son los que también dedican más horas diarias al cuidado.

Las cuidadoras y los cuidadores principales catalogan su estado de salud como regular o malo en el 65,3% de las ocasiones. Esta situación deriva fundamentalmente de patologías cardiovasculares (92,0%) y problemas óseos (91,0%). El tratamiento que suelen aplicar es el consumo de más de un fármaco simultáneamente.

2.- El perfil demográfico de las receptoras de cuidados en el hogar familiar en Galicia se corresponde con el de mujeres viudas de avanzada edad (más de 80 años), mientras que el de los varones, se relaciona con varones casados, con edades comprendidas entre los 65 y 80 años. En estos perfiles, las enfermedades que más situaciones de dependencia generan, fundamentalmente están relacionadas con procesos degenerativos, envejecimiento o enfermedad aguda. Con estos datos podemos afirmar que tanto la edad como el género son factores de riesgo en el sufrimiento de alguna dependencia.

3.- Las patologías que más generan situaciones de dependencia en Galicia, globalmente, son las derivadas de los problemas físicos para ambos sexos, además, las

mujeres presentan incidencias superiores en demencias seniles y en alzhéimer, mientras que los varones presentan mayores índices en las enfermedades psíquicas y en la demencia senil.

4.- Dos de los motivos primordiales por los que se proporcionan cuidados continuos a las personas del vínculo relacional son: por iniciativa propia de la persona cuidadora (*motu proprio*) o por el hecho de que, las personas que conforman el cuidado, ya vivieran juntas con anterioridad a la aparición de la situación de dependencia. Los cuidados que se realizan por iniciativa propia suelen llevarse a cabo, mayoritariamente, cuando la persona atendida se encuentra en un estado de salud muy deteriorado, mientras que, el cuidado basado en la convivencia anterior, suelen darse cuando la persona cuidada se encuentra estable o regular de salud. En la mayoría de las situaciones, las/os cuidadoras/es viven con la persona a la que atienden, por lo que no les es necesario desplazarse para realizar el cuidado.

Suelen ser los cónyuges y los hijos quienes cuidan al enfermo cuando la causa que desencadene la situación de dependencia es la enfermedad degenerativa; sin embargo, es en los padres y en los hermanos en los que recae esta función, cuando la causa que provoca la situación de dependencia se presenta por una disfunción desde el nacimiento.

Las cuidadoras y los cuidadores reciben bastantes apoyos del vínculo relacional, tanto si piden la ayuda como si no tienen la necesidad de pedirla, y sobre todo, cuando el cuidado es prestado *motu proprio* de la persona responsable del cuidado, cuando nadie más les quería cuidar y cuando el motivo surge de la petición de la propia persona atendida.

5.- La gran mayoría de los cuidados que se realizan diariamente, tienen una duración superior a cuatro años.

De todas las actividades realizadas por las personas responsables del cuidado, las efectuadas con mayor frecuencia son las de acompañamiento y vigilancia (84,5% de las situaciones), seguidas por las actividades dirigidas al cuidado personal (en el 84,3%), las actividades domésticas (79,0%) y en último lugar, las actividades cotidianas, (realizadas igualmente de forma diaria en el 56,0% de los casos).

No debemos olvidar que, las mayores dificultades experimentadas por la persona responsable del cuidado a la hora de llevar a cabo las atenciones, están directamente relacionadas con las patologías sufridas por la persona atendida, sobre todo en aquellas situaciones en las que es preciso movilizar a la persona atendida, efectuar el aseo personal y las situaciones que requieren de una atención continua, ya que estas acarrear un empeoramiento del ya a veces malogrado estado de salud de la persona responsable del cuidado.

6.- Los datos obtenidos en el estudio establecen que, el 72,8% de las personas encuestadas sienten que se encuentran regular o mal y tan sólo se encuentran bien el 27,5%. Este malestar viene causado fundamentalmente por los frecuentes padecimientos óseos. Por este motivo, notan un gran deterioro de su salud con respecto a cómo se

encontraban antes de realizar las labores de cuidado, repercutiendo del mismo modo, en su estado anímico, pues suelen describirse a sí mismas como de cansadas y deprimidas.

Se puede afirmar que las personas cuidadoras que cuentan con mucho reconocimiento familiar por la labor de cuidado que desempeñan, acostumbran a tener un mejor estado anímico que los que no lo tienen.

En estas situaciones es muy común que, a medida que se incrementa el tiempo de cuidado, también aumenta el empeoramiento del mal estado de salud de la persona cuidadora, obteniéndose como resultado que más de las dos terceras partes de la población estudiada se siente peor que antes de comenzar a cuidar.

7.- Entre las repercusiones que experimentan las personas cuidadoras (familiares o del entorno) caben destacar las siguientes: la disminución o desaparición del tiempo dedicado a la vida laboral remunerada, sobre todo los hijos con edades entre los 50 y 60 años, (lo que conlleva repercusiones negativas en lo que a lo económico se refiere en el 48,8% de las situaciones); la disminución del tiempo dedicado al descanso y al ocio en el 88,0% de los casos; el quebranto de las relaciones familiares hasta en el 71,8% (que se traduce en aumento de conflictos familiares) y como no, el deterioro de la salud tanto física (en el 59,8%), como emocional en casi el 54,0% de las personas estudiadas (que empeora sustancialmente a medida que avanza su edad), incrementándose el consumo variado de medicamentos (hasta en el 91,0% cuando se encuentran mal).

Las repercusiones del cuidado en lo que se refiere a la vida social, son más frecuentes en las mujeres que en los varones.

8.- Las personas responsables del cuidado que más apoyos informales reciben (tanto si los piden, como si no necesitan pedirlos) son las que mejor se sienten consigo mismas, produciéndose esta situación en el 70,0% de las ocasiones.

En Galicia, el 31,3% de las/os cuidadoras/es reciben apoyos de otros familiares sobre todo cuando lo solicitan y en el 28,8% sin necesidad de solicitarlo; estos apoyos provienen principalmente de los cónyuges, hijos, padres y hermanos (por orden de incidencia); además hemos comprobado que a mayor reconocimiento de la labor desempeñada, mayores son los apoyos recibidos y mejor se encuentran.

Las personas cuidadoras que más apoyos reciben (siempre que los solicitan) son las que utilizan como forma de evasión el trabajar fuera del hogar. Así mismo, las personas cuidadoras que utilizan como medio de evasión las estrategias cognitivas, entre las que encuadramos la petición de ayuda o el buscar alguien con quien hablar, perciben una notable mejoría en su calidad de vida.

La mayoría de las situaciones en las que estas personas no reciben ayuda de la red familiar es, o bien porque dicen no necesitarla, o no la reciben por falta de tiempo del resto de las personas del vínculo relacional, o porque no hacen la petición.

9.- Al hablar de los diferentes recursos, servicios y programas existentes en la comunidad gallega, dirigidos a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadoras/es, debemos tener presente la realidad vital de las personas que los usan, ya

que cada persona presenta unas peculiaridades propias, tanto de índole familiar como personal, y éstas han de ser estudiadas individualmente para que puedan dar una respuesta real según las necesidades y demandas planteadas.

Con respecto a los recursos, servicios y programas de la red social, obtenemos en nuestro estudio, que estos son conocidos por el 88,8% de la población analizada. Son las mujeres las que más los utilizan. La mayor demanda de estos servicios es realizada por las personas que padecen problemas físicos, alzhéimer, demencias seniles y enfermedades psicológicas. Así mismo, son utilizados mayoritariamente por las personas que superan los 65 años y que tienen como lugar de residencia una zona urbana.

La utilización de los recursos, servicios y de apoyos formales que mejoran más la calidad de vida de las personas atendidas (según la puntuación obtenida) son: los medios de adaptación de la vivienda, el uso de los centros de día, los utensilios técnicos de ayuda y el apoyo de las cuidadoras/es profesionales. Consecuentemente, todos estos medios hacen que las personas cuidadoras también perciban una mejoría en su calidad de vida.

Las variables más predictivas de la sobrecarga vivida por las personas responsables del cuidado familiar son: el nivel de dependencia de la persona atendida para la realización de las actividades básicas diarias, la mayor cantidad de horas y el tiempo de cuidado continuado, el reconocimiento familiar por la labor desempeñada y el apoyo que reciben del ámbito informal y formal.

Con respecto a los apoyos de la red informal, podemos afirmar que el cuidado continuado por parte de algún integrante de su red familiar o vecinal, mejora considerablemente (49,1% de los casos) la calidad de vida de la persona que está siendo atendida y sobre todo, los apoyos proporcionados por cónyuges, hermanos e hijos son los que resultan más efectivos.

Igualmente, es preciso aclarar que, el apoyo que reciben las personas cuidadoras del resto de los integrantes del vínculo familiar, denominados apoyos secundarios, mejoran la calidad de vida de las personas cuidadoras principales y les ayudan a minimizar las situaciones de estrés, agotamiento y cansancio en el 46,6% de las situaciones, aunque con distintas graduaciones. Los apoyos considerados como más ventajosos son los recibidos por parte de los auxiliares, cónyuges e hijos.

Los resultados obtenidos indican la necesidad de actuaciones basadas en la multidisciplinariedad y en la posible utilización de varios servicios a la vez, encaminados a cubrir las necesidades reales de los atendidos y como apoyo de las cuidadoras/es de forma preventiva o como soporte en las actividades de cuidado. Estas intervenciones tendrán que adaptarse no sólo a la situación de cada caso específico, sino que también habrá que tenerse en cuenta, la realidad vivida por la persona responsable del cuidado, con el fin último de mejorar la calidad de vida de ambos a partir de la obtención de los mejores resultados.

Surgiendo por ello los mencionados avances dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras, en el intento de que la transformación sufrida en

diferentes esferas de su vida sea menos estresante y más llevadera, servicios o programas no utilizados hasta el momento en la Comunidad Autónoma de Galicia.

VIII.3.-Propuestas para mejorar la calidad de vida de las/os cuidadoras/es familiares o del entorno y las personas en situación de dependencia

Una de las manifestaciones que más exteriorizan las personas que llevan a cabo el cuidado informal en las entrevistas en profundidad es la que a continuación transcribimos:

“El cuidado y la atención que le dedico... a veces me llega a desesperar, a agotar a quemar, absorbe parte de tu propia vida y... sin embargo sigues y sigues, porque ves que sin ti, él no puede y es entonces cuando... le miras y piensas seguiré todo el tiempo que haga falta, aunque sólo sea por él, aunque en tantas veces pueda conmigo”.

Resulta doloroso ver y escuchar cómo se siente la/el cuidadora/or y de lo que es capaz de dar, de hacer, de sobrellevar... y de dejar de hacer, llegando incluso a renunciar a su propia vida en el día a día.

Hemos podido comprobar, que en muchas ocasiones la persona que cuida, cuenta con el apoyo de sus propios familiares e incluso recibe ayuda de apoyos sociales, lo que supone una importantísima fuente de grandes beneficios, los cuales mejoran su calidad de vida y como no, la de la persona a la que presta su atención.

Es cierto que, en nuestra sociedad se habla frecuentemente de que hay que fomentar e impulsar el papel de la familia como apoyo para sus miembros mayores o con discapacidad. Este pensamiento se fundamenta en el hecho de que, resulta mucho más eficaz, el que estos permanezcan el mayor tiempo posible rodeados de los suyos, es decir, en su entorno familiar. Sin embargo, no debemos de olvidar que, son muy escasas las ayudas (tanto materiales, como económicas o de instituciones de apoyo) que la familia recibe para el desempeño de esta función de cuidado.

Muchas unidades familiares facilitan todo tipo de cuidados y servicios al familiar que se encuentra en situación de dependencia, reemplazando la responsabilidad que al respecto debería ejercer el sistema sanitario y asistencial, y originando con ello un ahorro al erario público, con la consiguiente reducción de costes por la menor utilización de los diferentes servicios públicos por parte de estos contribuyentes que, en gran medida, ya son atendidos por sus familiares.

Por ello, resulta lógico proponer que, los organismos públicos cubran y presten todas aquellas medidas que redunden en el beneficio, no sólo de la persona atendida, sino también de la persona cuidadora, incrementando las escasas ayudas económicas existentes, potenciando la atención médica y los servicios de enfermería y farmacia a domicilio, facilitando el descanso de las/os cuidadoras/es o generando ayudas domésticas especializadas. No sólo es importante la creación de grandes infraestructuras como respuesta a las necesidades presentadas por las cuidadoras y cuidadores, sino que, en muchas ocasiones, resulta mucho más alentador fomentar pequeñas mejoras que rentabilicen su trabajo, permitiéndoles llevar una vida más adaptada o parecida a la que llevaban antes de la aparición de la situación de dependencia en alguno de sus familiares, ya que son muchas las repercusiones y las transformaciones que vivencia la

persona cuidadora en su vida diaria, al tener que redistribuir su tiempo debido al cuidado.

Es por ello conveniente, la creación de diferentes servicios y recursos que se consideran adecuados y dirigidos a mejorar la calidad de vida de las cuidadoras/es y de las personas a las que atienden, obteniéndose con ello, un reconocimiento a su gran labor social.

Los servicios que se exponen a continuación serían efectuados por los Servicios Sociales Comunitarios, Servicios Específicos de atención a las Personas en situación de dependencia, Centros de salud y Farmacias o despachos farmacéuticos ubicados dentro de la comunidad gallega.

VIII.3.1.- Programa de canguros especializados para emergencias, incluidas dentro del propio servicio de ayuda a domicilio. (Servizo de axuda no fogar (SAF))

La Ley de la Comunidad Autónoma de Galicia 13/2008, de 3 de diciembre, de Servicios Sociales de Galicia, establece en el artículo número 18 del capítulo II el Catálogo de servicios sociales a ofertar, y en el artículo número 20, implanta los servicios y actuaciones de naturaleza material o tecnológica a desarrollar.

Dentro de este último artículo, en el punto d) establece como servicio de naturaleza material o tecnológica la ayuda en el hogar, consistente en ofrecer un conjunto de atenciones a personas o familias en su propio domicilio, para facilitar su desarrollo y permanencia en su entorno habitual. Este servicio tiene un carácter esencial dentro de los servicios sociales comunitarios de Galicia, por lo que nuestro Programa de canguros especializados para emergencias estaría plenamente justificado al amparo de la normativa autonómica.

La puesta en funcionamiento de este programa también estaría respaldada por el nuevo Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Galicia, 2010-2013, publicado el 4 de octubre del 2010. Este Plan define en el capítulo tercero, las “Actuaciones del plan de acción integral para las personas con discapacidad de Galicia”, y concretamente, en su apartado séptimo describe el “Área de recursos en el ámbito de los servicios sociales”, donde determina que es preciso mejorar el conjunto de intervenciones, programas, servicios y prestaciones en el ámbito de la discapacidad.

Para desarrollar el área de recursos de este Plan se proponen tres metas a conseguir y en dos de ellas encontramos justificación que avalen nuestra propuesta de programa.

La segunda de las metas dice: “Diseñar procesos que garanticen una intervención efectiva centrada en la persona y en la atención a la diversidad”. Para dar cumplimiento a este objetivo específico propone hasta diez actuaciones a desarrollar, de las que destacamos la primera en la que se plantea el “Definir carteras de servicios de atención en función de las necesidades objetivas de las personas con discapacidad en situación de dependencia” cuyos destinatarios serían las personas con discapacidad y sus familias o personas cuidadoras.

Igualmente, la tercera meta propone “Ampliar y consolidar la red de recursos sociales para las personas con discapacidad de manera que favorezcan su autonomía personal” para lo que también plantea hasta doce actuaciones para darle salida y en concreto, la tercera actuación propone “Ampliar y consolidar el servicio de ayuda en el hogar” cuyos destinatarios serían las personas con discapacidad.

Visto lo cual, la creación de este nuevo programa iría destinado a cubrir situaciones de emergencia derivadas de entornos sanitarios graves, hospitalizaciones o enfermedades sufridas por las personas cuidadoras principales que atienden de forma continuada a sus familiares en situación de dependencia (personas con discapacidad o personas mayores que tengan reconocido un nivel de dependencia I y II o similar) y que les invaliden temporalmente para la realización de las actividades dirigidas al cuidado,

evitando de esta manera, la institucionalización, bien temporal bien definitiva, de la persona en situación de dependencia que es habitualmente asistida.

Dicho programa cubrirá, todos los servicios básicos y complementarios, dando así cobertura a las necesidades del atendido durante el tiempo total que dure la hospitalización y posterior recuperación de la persona cuidadora principal.

Los objetivos de este programa serán los mismos que, en la actualidad, logra el servicio de ayuda a domicilio (SAF) y que son, los que a continuación se exponen:

- Mejorar la calidad de vida de las personas usuarias.
- Posibilitar la permanencia de las personas en su domicilio habitual.
- Favorecer y potenciar la autonomía personal en el propio domicilio.
- Mantener, mejorar y recuperar las redes de relación familiar y social.
- Retardar o evitar la institucionalización.
- Reforzar la solidaridad.

Su fin fundamental sería el de sustituir temporalmente ha las/os cuidadoras/es familiares, satisfaciendo todos los contenidos del servicio, tanto de carácter básico, como complementario, tal y como se detalla a continuación:

Atenciones de carácter básico:

- Atenciones de carácter personal para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Atenciones de carácter personal en la realización de otras actividades de la vida diaria, tales como el acompañamiento fuera del hogar y apoyo en la realización de gestiones urgentes.
 - Atención de las necesidades de carácter doméstico y de la vivienda.
 - Atenciones de carácter psicosocial y educativo.

Servicios de carácter complementario:

- Actividades de acompañamiento, socialización, y desarrollo de hábitos saludables.

Dentro de las necesidades de carácter doméstico y de la vivienda se desarrollarán fundamentalmente las que a continuación se exponen:

- Limpieza y mantenimiento de la higiene y salubridad de la vivienda.
- Compra de alimentos y otros productos de uso común.
- Preparación de los alimentos.
- Lavado y cuidado de las prendas de vestir.
- Cuidados básicos de la vivienda.

Este programa podrá ser prestado bien por las entidades locales directamente, bien por las diversas modalidades de contratación de gestión de servicios públicos regulados en la normativa vigente sobre contratos del sector público, a través de entidades privadas debidamente autorizados o por ambas modalidades conjuntamente.

La puesta en funcionamiento del Programa de Canguros Especializados podría ser llevada a cabo mediante la cooperación entre el personal de los “Programas básicos de Cooperación Social” y el personal adscrito a los SAF, articulándose el mismo de la siguiente manera:

* Por un lado están los servicios dirigidos al desempeño de las actividades de compañía y las actividades cotidianas que requiera la persona en situación de dependencia, que se desarrollarán a partir de los ya enmarcados dentro de los “Programas básicos de Cooperación Social” de los servicios sociales comunitarios (que atienden situaciones de carencias o de dificultades que precisan apoyo y acompañamiento en los procesos individuales y grupales), existentes en todos los programas básicos de los Centros de Servicios Sociales de todas las Comunidades Autónomas de España.

* Por otro lado están los (SAF), como los responsables de desarrollar los servicios dirigidos a satisfacer las actividades de los cuidados personales y de las actividades domésticas efectuadas en el entorno (tanto básicos como complementarios).

La cobertura temporal del Programa será la equivalente al tiempo que dure la situación de emergencia, aportando, por un lado, el SAF el doble de horas mensuales de las que tiene establecidas en la actualidad, según el grado y nivel de dependencia o grado de discapacidad reconocido de la persona que recibe el cuidado y por otro lado, el personal de los programas básicos de Cooperación social cubriría el resto del día. De esta manera los tiempos aportados por el SAF quedarían del siguiente modo:

La persona que perciba 30 horas mensuales, cuando requiera los servicios de un canguro especializado percibirá 60 horas al mes.

La persona que perciba 20 horas mensuales, cuando requiera los servicios de un canguro especializado percibirá 40 horas al mes.

La persona que perciba 15 horas mensuales, cuando requiera los servicios de un canguro especializado percibirá 30 horas al mes.

Estos Programas deberán ser solicitados por la persona cuidadora habitual o por algún familiar cercano, en el supuesto de que el primero esté convaleciente y no pueda hacerlo.

Dicha solicitud se presentará en los servicios sociales comunitarios en los que esté empadronada la persona potencialmente usuaria del Programa.

Siendo fieles al espíritu del copago, será el/la trabajador/a social del Ayuntamiento el que establecerá la aportación económica a la que deberá hacer frente la persona solicitante, teniendo en cuenta los ingresos de la unidad familiar de la persona cuidadora en situación de emergencia, cofinanciándose de esta manera el coste del servicio.

Dicho Programa incluido dentro del Catálogo de servicios sociales tendrá un carácter esencial y le corresponderá a la administración titular y prestadora de los

mismos, conforme al título VII de la Ley de servicios sociales, el reconocimiento efectivo del derecho a una intervención, programa, servicio o prestación.

VIII.3.2.- Teléfono gratuito de atención psicológica para el apoyo y para la escucha activa

Para respaldar jurídicamente esta propuesta presentamos a continuación los fundamentos legales en los que nos basamos para plantearla:

1º.- En el Capítulo II, artículo 18 de la Ley de la Comunidad Autónoma de Galicia 13/2008, de 3 de diciembre, de servicios sociales de Galicia, se especifica “el catálogo de servicios sociales” y en el siguiente artículo se establece que tienen la consideración de intervenciones o servicios de carácter técnico-profesional los actos profesionales realizados para “la información, orientación, asesoramiento y acompañamiento a las personas, familias o grupos” entre otras intervenciones.

2º.- La participación de Galicia en el Plan Avanza 2 del año 2007, supuso la creación del portal Coidanet, en el que se creaba un nivel profesional, que daría soporte a la red de equipamientos, y que incluiría la posibilidad de teleconsultas en tiempo real, videoconferencia y supervisión a distancia desde la red de centros por profesionales especializados en cada área, estén presentes físicamente o no. La realidad a finales del 2010 es que este portal no presta la cobertura con la que se inició.

3º.- Existe en Galicia, un Teléfono Social, cuya función principal es la de informar y asesorar de manera gratuita a diferentes sectores de la población (personas mayores, menores, discapacitados y personas en situación de dependencia) sobre todos los servicios públicos existentes, ayudas económicas e instrumentales y convocatorias legislativas.

Se considera necesaria la creación, de un nuevo servicio que consistiría en la activación de una línea telefónica gratuita dirigida a las/los cuidadoras/es (de todas las personas en situación de dependencia en la que incluimos personas mayores y personas con discapacidad, sin límite de grado alguno), las 24 horas del día y los 365 días del año, cuyos objetivos serían:

- * Posibilitar la comunicación de la persona cuidadora con profesionales que le puedan ayudar en situaciones de desmoronamiento físico o psicológico y que puedan producirse en cualquier momento del cuidado.

- * Facilitar el acceso a todos los recursos públicos existentes en el ámbito de la atención y prevención de la dependencia y sobre posibles ayudas a las personas cuidadoras.

- * Obtener la adecuada información sobre las pautas a seguir para la obtención de unas buenas prácticas asociadas al cuidado dentro de la Comunidad Autónoma de Galicia.

El fin perseguido sería doble: por un lado, se prestaría una atención y escucha directa a las personas cuidadoras que lo requiriesen, y por otro, se facilitaría el intercambio de información entre las personas cuidadoras principales y los diferentes

profesionales que les pudiesen aportar alguna explicación para fomentar una mejoría en el bienestar tanto físico como psicológico del responsable del cuidado.

A través de este servicio se canalizaría una atención psicológica de apoyo ante situaciones desencadenantes de estrés o ante todas aquellas alteraciones psicológicas derivadas del cuidado y al mismo tiempo se intentaría dar respuesta a todas aquellas dudas y temores que pudiesen surgir en el ejercicio del rol de cuidador. Del mismo modo, se daría respuesta a todos aquellos temas relacionados con la prevención, el aprendizaje de habilidades y destrezas para combatir las situaciones de riesgo emocional y se intentarían resolver todas aquellas dudas sobre las acciones que se deben realizar para una buena ejecución del cuidado.

Este Servicio contaría con un grupo de profesionales especializados (psicólogos, trabajadores sociales, médicos, A.T.S, gerontólogos...), que actuarían como interlocutores en las llamadas telefónicas, dando soluciones e informando de todos aquellos servicios especializados existentes para las situaciones planteadas.

VIII.3.3.- Activación de un foro en internet dirigido a grupos de autoayuda

La Ley 13/2008, de 3 de diciembre, de servicios sociales de Galicia, en su artículo número 20 del capítulo II establece cuales son “los Servicios y actuaciones de naturaleza material o tecnológica a desarrollar” y en el apartado e) dispone que estos serán considerados con carácter esencial y serán exigibles en los términos de su norma reguladora y le corresponderá a la administración titular y prestadora de los mismos, su puesta en funcionamiento conforme al título VII de la Ley de servicios sociales. Dicho apartado e) establece que la teleasistencia social y otros servicios de carácter tecnológico, han de procurar la permanencia de las personas usuarias en su medio habitual.

Al igual que en la primera propuesta, volvemos a echar mano del nuevo Plan de acción integral para las personas con discapacidad de Galicia 2010-2013, en cuyo capítulo tres se recogen las actuaciones de este Plan, y concretamente para el apartado de Accesibilidad nos propone el objetivo específico número 3 el cual dice que se ha de “promover la eliminación de las barreras que limitan el acceso a la información y la comunicación, a los bienes y productos... en igualdad de condiciones que al resto de la población”, el cual se verá materializado llevando a cabo diversas actuaciones, de las que nosotros destacamos la número 5º, en la que se explicita que se ha de “continuar con el proceso de adaptación de las páginas Web de la Xunta de Galicia y Organismos adscritos para garantizar la accesibilidad... y que todas las personas puedan acceder a los recursos de la web, cualquiera que sea su infraestructura de red o sus aptitudes físicas o mentales”.

Es por ello que, consideramos oportuno, la creación de un foro vía internet, moderado por la Administración, que sea de uso gratuito y que vaya dirigido a facilitar la autoayuda y el apoyo mutuo entre las/os propias/os cuidadoras/es familiares de personas en situación de dependencia, que debido a las transformaciones que han sufrido en su vida por el desarrollo del rol de cuidador, se encuentren aisladas o sin contacto con otras personas en su misma situación.

Su fin sería el intercambio de experiencias, conocimientos, sugerencias, diferentes puntos de vista, exposición de situaciones y preguntas frecuentes, dificultades, conversaciones y apoyo emocional entre iguales, evitando posibles situaciones de frustración, depresiones, aislamiento, así como estados emocionales negativos vividos por las/los cuidadores de manera frecuente, estableciendo con ello una red de apoyo sin fronteras que procure la permanencia de las personas cuidadoras habituales y de las personas atendidas dentro de su medio habitual.

Este servicio sería similar a la iniciativa puesta en funcionamiento por la Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (UDP), la cual presta este servicio a más de 30 asociaciones y federaciones de mayores. Una de éstas, radica en nuestra comunidad autónoma, y más concretamente en el Centro Gerontológico de Estancias Diurnas “La Milagrosa” de A Coruña, donde se lleva a cabo esta experiencia desde el año 2006, con cargo a las ayudas del Plan Avanza.

VIII.3.4.- Teléfono de atención sanitaria y visita domiciliaria

En el intento de garantizar la adecuada y rápida asistencia sanitaria a las partes implicadas en el cuidado, se pretende generalizar la atención médica domiciliaria a los cuidadores principales de los enfermos inmovilizados, de tal manera que se les garantice la asistencia sanitaria que precisen, sin necesidad de tener que desatender al familiar encamado.

Fundamentándonos de nuevo en el Plan de acción integral para las personas con discapacidad de Galicia 2010-2013, nos centraremos en el apartado 8 del Capítulo tres dedicado al área y atención sociosanitaria. Dentro del mismo, el objetivo 2 se plantea diseñar los procesos que garanticen la efectividad de la atención sociosanitaria a través de la coordinación de los departamentos con competencia en sanidad y servicios sociales, no existiendo ninguna actuación que respalde nuestra propuesta.

El fin que se perseguiría, sería el de la atención sanitaria a la persona cuidadora cuando lo requiriese, con un carácter más especializado y específico que el ofrecido por el 061, con una cobertura de médicos de familia *in situ*, que puedan dar un diagnóstico en el domicilio, así como la realización de los mismos tratamientos que se realizan en los centros de salud o como los que se realizan a las personas inmovilizadas o encamadas.

Dicho servicio sería gestionado a través de los centros de salud, correspondientes a su jurisdicción sanitaria, con previa petición y aprobación del Sergas.

Los médicos de atención primaria que realizan las visitas domiciliarias a las personas en situación de grave o severa dependencia serían los encargados de verificar la autenticidad de las demandas médicas de las personas cuidadoras, por medio de los expedientes de inmovilizados. Otra fórmula de control sería a través de los programas hospitalarios de cuidados paliativos u hospitalizaciones domiciliarias, además de por el control de los servicios sociales comunitarios correspondientes a la zona.

VIII.3.5.- Despacho y dosificación personalizada farmacéutica a domicilio

Tanto la legislación nacional de ordenación farmacéutica como la Ley 5/1999, de 21 de mayo, de ordenación farmacéutica en la Comunidad Autónoma de Galicia, prohíben la venta de medicamentos fuera de los despachos u oficinas de farmacia; de los servicios de farmacia de atención primaria, de los de los hospitales, los de los centros de asistencia social que presten asistencia sanitaria específico y los de los establecimientos psiquiátricos; de los botiquines de medicamentos y productos sanitarios o de los depósitos de medicamentos y productos sanitarios.

Pese a lo dicho, cabe subrayar que la ley gallega, en su artículo 4º, punto 3º establece, aunque sin regulación hasta el momento, que “las oficinas de farmacia, en las condiciones que previamente se regulen, podrán dispensar a través de correo o servicios de mensajería, propios o ajenos, los medicamentos que, por circunstancias especiales, requieran periódicamente los enfermos crónicos, cuya prescripción esté garantizada por receta médica y exista una dispensación previa en esa oficina de farmacia de ese mismo medicamento”.

Es por ello, que vemos necesaria la regulación del punto anteriormente expuesto para poder poner en funcionamiento el servicio de despacho farmacéutico. Este servicio facilitaría la obtención de medicación dosificada y apósitos (absorbentes de incontinencia) para los enfermos crónicos y que son necesarios para el cuidado de la persona que está siendo atendida, siempre y cuando hayan sido prescritos por un facultativo, resultando muy fácil su comprobación y su control mediante la tarjeta sanitaria informatizada. Con la puesta en marcha de la receta electrónica en nuestra comunidad autónoma, la materialización de este servicio sería mucho más sencilla.

La justificación para la obtención de este servicio vendría dado por la imposibilidad de movilidad del paciente, por no poder dejarlo sólo la persona cuidadora o por encontrarse a mucha distancia de la farmacia.

Otra de las posibilidades existentes es que los auxiliares que prestan la ayuda en el hogar, no sólo supervisen la administración de medicamentos prescritos por facultativos (como así establece el artículo 4º de la orden de 22 de enero de 2009 que regula el servicio de ayuda a domicilio en Galicia), sino que también, sean estas personas las encargadas de recoger los medicamentos con su dosificador farmacológico personalizado en el despacho farmacéutico y los trasladen al domicilio del usuario, bajo el control del titular del despacho farmacéutico con la receta electrónica.

La tramitación del servicio podría ser efectuada a través de la farmacia más cercana al domicilio de la persona en situación de dependencia y solicitada por el propio paciente o en su defecto por el cuidador familiar o por los centros de salud donde se efectúe el seguimiento médico, para ser posteriormente remitida directamente al Sergas y al Colegio Oficial de Farmacéuticos, quienes serán los que otorgue la aprobación de mutuo acuerdo.

Se tiene conocimiento a través del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Vizcaya, que en Euskadi existe un convenio de colaboración entre el Departamento de Sanidad,

los servicios de Bienestar Social Municipales y los Colegios Oficiales Farmacéuticos de Euskadi para mejorar el uso de la medicación en personas atendidas por los servicios de ayuda a domicilio. Con este convenio, las farmacias que se adhieran al mismo organizarán el pastillero de las personas en situación de dependencia que será trasladado al domicilio por los servicios sociales (a través de los auxiliares de ayuda a domicilio). De esta manera, se cubrirá la necesidad de control y acercamiento de los medicamentos al usuario dentro de su propio domicilio.

El objetivo de esta propuesta sería doble, ya que por una parte se conseguiría el acercamiento de la medicación al domicilio de las personas en situación de dependencia grave o severa, y por otra, se lograría el control de una adecuada administración de la medicación prescrita por el facultativo correspondiente.

Todas las propuestas planteadas serán puestas en conocimiento de toda la población a través de los medios de información habitual, además de en programas radiofónicos y programación televisiva autonómica, en centros de salud y servicios sociales comunitarios.

BIBLIOGRAFÍA

Referencias bibliográficas

Abengoza, M., y Serra, D. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con dependencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 32, 257-269.

AFA. (1994). *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao: AFA.

Alamo, R. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Alzheimer*, 28 (4), 34-36.

Alonso, J.M., y Aleman, C. (2010). El sistema de Atención a la Dependencia y los Servicios Sociales. En C. Aleman, J.M. Alonso y P. Fernandez (Coord). *Dependencia y Servicios Sociales*. (pp.153-278). Navarra: Aranzadi, Thomson Reuters.

Alvarez, M. (2005). El apoyo informal. Las personas que prestan ayuda y las que la reciben. En *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. (pp.15-72). Madrid: IMSERSO.

Alvarez, M. Loc cit., (2005).

Ander-Egg, E. (1994). *Interdisciplinariedad en Educación*. Buenos Aires: Magisterio del Rio de la Plata.

Anderson, R.T., & Longino, CH. F. (1994). Concepts and measurement of the housing quality of older adults: developing a public-health approach. In *Housing and the aging population: options for the new century* (Vol. 2, pp. 285-310). New York: Garland Publishing.

Araoz, I. (2008). Criterios de eficacia para el cuidador familiar al asumir la atención de una persona en situación de dependencia. En *Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar* (Vol. 1, pp. 15-30). Barcelona; Obra Social. Fundación "la Caixa".

Artaso, B., Goñi, A., y Biourrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga a cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38 (4), 212-218.

Barriga, L., Brezmes, M., Garcia, G., y Ramirezo, J. (2010). *Desarrollo e Implantación territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. III Dictamen del Observatorio*. Ciudad Real: Diputación de Ciudad Real.

Barroco, C. (2000). Las personas minusválidas. De la exclusión a la normalización social. *IX Congreso Estatal de diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Mesas redondas* (pp. 485-490). Zaragoza: Consejo General de Diplomados en Trabajo Social.

- Benítez, M. (2005). *Guía de apoyo a familias cuidadoras de personas mayores*. Vitoria-Gasteiz; Servicio de tercera edad, departamento de intervención social.
- Biegel, D., & Bloom, A. (1990). *Aging and caregiving*. Beverly Hills: Sage.
- Borrel, F. (1998). *Manual de la entrevista clínica*. Madrid: Harcourt Brace de España.
- Bravo, M., y Serrano, G. (1992). *La psicología preventiva y el apoyo social*. Madrid: Pirámide.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of Human Development*. Cambridge: University Press.
- Campos, J. (2009). Una propuesta de trabajo en grupos de autoayuda a partir de los recursos de las personas. Grupos de autoayuda de familiares de personas con dependencia. *Revista Mosaico 43* (septiembre), 21-32.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., y Sanjosé, V. (2006). Características del cuidado informal. En *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial* (pp. 79-89). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Casado, D., y López, G. (2001). La dependencia de las personas mayores. En *Vejez, Dependencia y Cuidados de larga duración. Situación Actual y perspectiva de futuro*. (pp. 24-26). Colección Estudios Sociales 6. Barcelona: Fundación "la Caixa".
- Casado, D., y Lopez, G. (2001). *Vejez, Dependencia y Cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección Estudios Sociales nº 6. Barcelona: Fundación "la Caixa".
- Chappell, N., & Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Revista de Gerontologist 42* (6), 772-780.
- Clement, S., Grand, A., y Grand-Filaire. (1992). Papel de la familia en la atención domiciliaria de los ancianos con incapacidad. *Revista de Gerontología 2*, 86-93.
- Cohn, J., & Sugar, J. (1991). Determinants of Quality of live in Institutions: Perceptions of Frail Older Residents, Staff and Families. In J. Birren, J. Lubben, J. Rowe, & D. Deutchman, *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. (pp. 28-49). San Diego: Academic Press.
- Colectivo Ioé. (1995). Las redes de atención informal al anciano dependiente. En *Cuidados en la vejez. Apoyo Informal* (p. 55-74). Madrid: Colección Servicios Sociales; INSERSO.
- Colectivo Ioé. Loc. cit., (1995).
- Collière, M. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Mc Grawn Hill Interamericana.

Congreso de Diputados 30 de marzo de 1995. Pacto de Toledo. Madrid: B.O.E de las Cortes Generales nº 134.

Consejo de Europa. (1998). *Recomendación 98 (9) Relativa a la dependencia*. Bruselas, 18 de septiembre de 1998: Consejo de Europa.

Cortes Generales del Estado. (1978). *Constitución Española*. BOE nº 311 del 29 de diciembre.

Crespo, M., y Labrador, F. (2003). *Estrés*. Madrid: Síntesis.

Crespo, M., y López, J. (2004). Los costes de cuidar: Análisis del estado emocional del cuidadores informales de mayores dependiente, *Jano 66*, 883-885.

Crespo, M., y López, J. (2007). Los efectos de cuidar. En *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar"* (p. 36-52). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Crespo, M., y López, J., Loc. cit., (2007).

Crespo, M., y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar"*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Crespo, M., y López, J. (2007). Envejecer en casa. El cuidado de las personas mayores dependientes en el hogar. En *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar"* (pp. 15-21). Madrid: Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.

Crespo, M., y López, J., Loc cit. (2007).

Crespo, M., y López, J. (2007). El estrés del cuidador. En *El estrés de cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. (pp. 51-60) Madrid: Pirámide.

Charroalde, J. (2005). La accesibilidad; elementos clave para la inclusión social de las personas en situación de dependencia que residan en el medio rural. La protección social a la dependencia. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 72, 85-94.

De la Revilla, L. (1994). Qué es la familia. En De la Revilla, *Conceptos e instrumentos de la atención familiar* (pp. 7-15). Barcelona: Doyma.

Decreto 15/2010 (de 4 de febrero), por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, el procedimiento para la elaboración del Programa Individual de Atención y la organización y funcionamiento de los órganos técnicos competentes. DOG nº 34 de 4 de febrero de 2010.

Decreto 176/2007. (de 6 de septiembre), por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia. DOG nº 210 de 26 de septiembre de 2007.

Decreto 318/2003, (de 26 de junio), por el que se regula el programa de acogimiento familiar para personas mayores y personas con discapacidad. DOG nº 145 de 29 de julio de 2003.

Díaz, M. (2001). El paciente de alzhéimer y su entorno familiar. *Fronteras de la enfermedad de Alzhéimer*. (Capítulo 16, pp. 279-291). Madrid: Universidad de Madrid

Duran, M. (2002). *Los Costes Invisibles de la Enfermedad*. 2º edición Madrid: Fundación BBVA.

Espin, A., Leyma, B., y Vega, E. (2006). *Manual para cuidadores de personas dependientes*. La Habana: Gericuba.

Espina, A. (1995). El impacto de la enfermedad y la deficiencia en el adulto. *Revista en Orientación y Terapia Familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*, Fundación Mapfre medicinas, 34-37.

Facal, D. (2007). El proceso de envejecimiento. Cambios físicos, psicológicos y sociales. En *Curso de experto de atención a la dependencia*. Módulo 9 de Intensificación. (pp. 3-14). Universidad Santiago de Compostela: Fundación para la promoción de la Salud y la Cultura.

Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Facultad de Medicina de UNAM, Noviembre - diciembre*. 47 (6), 251-254.

Fernandez, P. (2010). La sociedad española en el siglo XXI. La construcción de un derecho subjetivo de ciudadanía. En A. Aleman, J.M. Alonso y P. Fernandez (Coord). *Dependencia y Servicios Sociales*. (pp. 17-48). Navarra: Aranzadi, Thomson Reuters.

Fernández, T., y López, A. (2006). El Estado de Bienestar: orígenes y perspectivas. En C. Aleman, y F. T., *Política Social y Estado de Bienestar*. Valencia: Ed. Tiran lo Blanch.

Florez, J. (1994). *Síndrome de estar quedamo*. Barcelona: EdikaMed.

Forward, S. (1998). *Chantaje emocional*. Barcelona: Martinez Roca.

Funge, H., Neufeld, A., & Harrison, W. (1997). *Social networks of women caregivers*. Edmonton, Canada: Health Nursing.

García, A., Rabadán, J., y Sánchez, A. (2006). Calidad de vida y cuidados prolongados en personas mayores. El papel de las familias. En *Dependencia y vejez. Una aproximación al debate social*. (pp. 53-60). Madrid: Arán.

García, E. (2009). La Autonomía Personal y Dependencia. En *La dependencia y los mayores*. (pp. 25-70). Albacete: Altaban.

García, G. (2005). *Ideas, argumentos y propuestas sobre: Los Sistemas Sociales. La autonomía persona. La protección de las personas en situación de dependencial*. Ayuntamiento de Alcorcón Madrid: Asociación de Directores y Gerentes de Servicios Sociales.

García, M. (2007). Derechos subjetivos de las personas en situación de dependencia. En *Curso de experto de atención a la dependencia* (pp. 113-125). Universidad Santiago de Compostela: Fundación para la promoción de la Salud y la Cultura.

García, M., Mateo, I., y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Revista Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139.

García, M., Mateo, I., y Eguiguren, A. Loc. cit., (2004)

García, M., Mateo, I., y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Revista Gaceta Sanitaria*, 18 (2), 83-92.

García, M., Mateo, I., y Maroto, G. Loc cit., (2004).

García, Rabadán, y Sanchez. (2006). Calidad de vida y cuidados prolongados en personas mayores. El papel de las familias. En *Dependencia y Vejez. Una aproximación al debate social* (pp. 53-60). Madrid: Arán.

García, Rabadán, y Sanchez, Loc.cit., (2006).

George, L., & Bearon, L. (1980). *Quality of live in older persons. Meaning and measurement*. New York: Human Siences Press.

George, L., & Gwyther, L. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of family Caregivers of Demented Adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.

Gomez, M., y Gonzalez, F. (2004). El cuidador del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 39, 154-159.

Graham, H. (1983). Caring: A labour of love. In J. F. Groves, F. J., & G. D (Edits.), *A labour of love: women, work y caring*. Vols. en *A labour os love Womwn, work y caring*, (pp. 13-25). London: Rutledge and Kegan Paul.

Guillén, P. (2010). *Observatorio Nacional de los Servicios Sociales: III Foro Nacional de Derechos Sociales y Dependencias*. Madrid: Consejo General de Trabajadores Sociales.

Hernández, G. (2006). Sociología de la Vejez. En J. Millán, *Principios de Geriatría y Gerontología* (pp. 43-112). Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España S.A.U.

Hernández, G., y Meléndez M.C. (2010). Envejecimiento poblacional, Dependencia y Previsión de la autoprotección. *Revista Investigaciones Políticas y Sociológicas*, 9 (1), 137-160.

Herrera, M. (1989). Nuevos desvarios en políticas sociales: La Community Care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*: 82.

IMSERSO. (2008). *Las personas mayores en España y datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Informe 2008*. (Tomo I, pp. 334-423). Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

IMSERSO. (2005). Cuidados de larga duración. En *Atención a las personas en situación de dependencia en España* (pp. 167- 221). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Instituto Gallego de Estadística, IGE (2008). Incidencia del número de cuidadores no remunerados por sexo y edad. En *enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007*. (p. 26). Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Consellería de Economía e Facenda.

Instituto Gallego de Estadística, IGE. (2008). Servizo doméstico e persoal para coidado de persoas dependentes. *Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007*. (pp. 23-27). Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Conselleria de Economía e Facenda.

Isla, P. (2000). El cuidado familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Cultura de los cuidados. *Revista de enfermería y humanidades* 7-8 (4), 189-194.

Isla, P, Loc cit. (2000).

Julve, M. (2006). Los cuidados invisibles de la dependencia. *Servicios sociales y Política Social* 73, 117-134. Madrid: Editorial Consejo General de Colegios de Diplomados en Trabajo Social.

Julve, M. Loc. cit. (2006).

Lawton, M., Moos, M., Kleban, M., Gliscksmann, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.

Lazarus, R., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lazarus, R., Folkman, S., y Loc., cit. (1986).

Lerma, A. (2008). Consejos dirigidos al cuidador familiar para manejar los problemas de conducta y las situaciones de crisis. En *Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores de personas con dependencia* (Vol.1. 115-131). Madrid: Encuentro. Caja Madrid. Obra Social Fundación "la Caixa".

Ley 1/2000. (de 7 de enero). *Ley de Enjuiciamiento Civil*. BOE nº 128 de 8 de enero de 2000.

Ley 4/1993. (de 14 de abril). *Ley de Servicios Sociales de Galicia*. (Vigente hasta el 18 de marzo de 2009). BOE nº 112 de 11 de mayo de 1993.

Ley 5/1999. (de 21 de mayo). *Ley de Ordenación Farmacéutica de Galicia*. BOE nº 144 de 17 de junio.

Ley 7/1985. (de 2 de abril). *Ley reguladora de las bases para el desarrollo de prestaciones básicas de servicios sociales*. BOE nº 107 de 13 de abril de 1985.

Ley 11/1994 (de 17 de junio). *Ley de Ordenación Farmacéutica del país Vasco*: BOPV nº 135 de 15 de julio de 1994.

Ley 12/2008. (de 5 de diciembre). *Ley de Servicios sociales de Bizkaia*: BOPV nº 246 de 24 de diciembre de 2008.

Ley 13/1982. (de 7 de abril). *Ley de Integración social e Minusválidos* . BOE nº 103 de 30 de abril de 1982.

Ley 13/2008. (de 3 de diciembre). *Ley de los Servicios Sociales de Galicia*. BOE nº 15 de 17 de enero de 2009.

Ley 14/1986. (de 25 de abril). *Ley General de Sanidad* . BOE nº 102 de 29 de abril.

Ley 15/1995. (de 30 de mayo). *Ley sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad*. BOE nº 129 de 31 de mayo de 1995.

Ley 16/2003. (de 28 de mayo). *Ley de Cohesión y Calidad del sistema Nacional de Salud*. BOE nº 128 de 29 de mayo de 2003.

Ley 26/1990. (de 20 de diciembre). *Por la que se establece en la Seguridad Social prestaciones no contributivas* . BOE nº 306 22 de diciembre de 1990.

Ley 39/2006. (de 14 de diciembre). *Ley de Promoción de Atención Personal y Autonomía a las personas en situación de dependencia. Título Preliminar, art.2*. Madrid: BOE nº 299, de 15 de diciembre de 2006.

Ley 39/2006. (de 14 de diciembre). *Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependenci*. Madrid: BOE nº 299, de 15 de diciembre de 2006.

Ley 4/1993. (de 14 de abril). *Ley Autonómica de Servicios Sociales en Galicia*. BOE nº 901 de 11 de mayo de 1993.

Ley 41/2003. (de 18 de noviembre). *Ley de Enjuiciamiento civil y de la Normativa Tributaria (protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil)*. BOE nº 277 de 19 de noviembre de 2003.

Ley 51/2003. (de 2 de diciembre). *Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal*. BOE nº 289 de 3 de diciembre de 2003.

Ley 53/2003. (de 10 de diciembre). *Ley sobre empleo público de personas con discapacidad*. BOE nº 296 de 11 de diciembre de 2003.

Ley 62/2003. (de 30 de diciembre). *Ley de medidas fiscales, administrativas y de orden social, con la que se mejora la situación de las personas con reconocimiento de minusvalía*. BOE nº 313, 31 de diciembre.

Ley 7/1985. (de 2 de abril). *Ley Reguladora de las Bases de Régimen Local*. BOE nº 80 de 3 de abril de 1985.

López, O., Lorenzo, A., y Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Revista Atención Primaria: Sociedad Española de Familia y Comunitaria*. 24 (7), 404-410.

López, O., Lorenzo, A., y Santiago, P. Loc.cit., (1999).

Losada, A., Peñacoba, C., Márquez, M., y Cigarán, M. (2008). Necesidades de los cuidadores. En *Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia* (Vol. 1, pp. 19-29). Madrid: Encuentro. Caja Madrid. Obra Social Fundación "la Caixa".

Mambriani, S. (1993). *La comunicación en las redes de ayuda*. Madrid: San Pablo.

Masanet, E., y La Parra, D. (2009). Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras. *Revista de Educación Social* 11, 13-31.

Ministerio de Sanidad y Política Social. (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. (2003). *I Plan Nacional de Accesibilidad (2004-2012)*. Madrid: IMSERSO.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (de 2 de diciembre de 2003). *Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal*. Madrid: BOE nº 289, del 3 de diciembre.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). La ayuda informal en general. En *Cuidados en la Vejez* (pp. 231-265). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). Las actividades de la vida diaria. En *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. (pp. 575-594). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. (2005). Las fuentes para el estudio demográfico de la dependencia. En *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco* (p. 35-36). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). Los cuidados familiares prestados a las personas mayores: Frecuencia y tipos de Ayuda. En *Atención a las Personas en Situación de dependencia en España. Libro Blanco* (pp. 193-197). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). Características y extensión del apoyo informal a las personas mayores en España. En *Atención a las Personas en Situación de dependencia en España. Libro Blanco* (pp. 184-204). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). Los determinantes demográficos de la dependencia. En *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco* (pp. 27-28). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. (2005). Los perfiles demográficos de la dependencia en España. En *Atención a las personas en situación a la dependencia en España. Libro Blanco* (pp. 51-67). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. (2006) Ley 39/2006. (de 14 de diciembre). *Ley de Promoción de Atención Personal y Autonomía a las personas en situación de dependencia*. BOE nº 299, del 15 de diciembre de 2006.

Minuchin, S. (1982). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.

Moneo, F. (2003). El Programa Sociosanitario de atención a personas cuidadoras de enfermos dependientes. *Revista Norte de Salud mental*, 18, 19-29.

Musitu, G., Monreal, M., Perez, V., y Herrero, J. (2006). Apoyo social y calidad de vida en las personas mayores. En V. Perez, J.L. Malogón y Muñoz L.A. (Direct.) *Vejez. Autonomía o dependencia pero con calidad de vida* (pp. 211-234). Madrid: Dukinson S.L.

Navarro, J. (2004). Los problemas en su contexto. La familia bajo el impacto de la enfermedad. En J. Navarro, *Enfermedad y Familia* (pp. 79-185). Barcelona: Paidós.

O.N.U. nº 3447 (de 20 de diciembre) *Ley de reforma a la denominación de deficiente mental*. Derechos de los minusválidos. (diciembre de 9 de 1975).

OMS. (1995). Quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the world health organization. *Revista Social Services Medical*, 41 (10), 1403-1.945.

- O.N.U. (de 9 de diciembre de 1975). *Declaración de los derechos de los minusválidos*.
- Orden (de 16 de mayo de 1985). *Aprobación del Estatuto Básico de los centros de la tercera edad del INSS*. BOE nº 128.
- Orden (de 17 de diciembre 2007). *Por la que se establecen los criterios para la elaboración del Programa Individual de Atención, fijación de protección de los servicios, régimen de compatibilidades de prestaciones y la gestión de las mismas*. Galicia: DOG nº 240, 21 de diciembre.
- Orden (de 22 de enero de 2009). *Por la que se regula el servicio de ayuda en el hogar*. Galicia: DOG nº 22 de febrero de 2009.
- Orden (de 29 de diciembre de 2000). *Por la que se regula o procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*. Galicia: DOG nº 246.
- Orden (de 5 de julio de 2007). *Por la que se establecen las bases reguladoras que regirán la concesión de subvenciones públicas destinadas a personas mayores y personas con discapacidad*. Galicia Vicepresidencia do Benestar Social: DOG nº 145.
- Orden (de 9 de septiembre de 2008). *En la que se establece la participación del usuario en la financiación del servicio (copago) y el catálogo de prestaciones del servicio*: DOG nº 179 de 16 de septiembre de 2008.
- Oritz, D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Revista de intervención Psicosocial*, 16 (1), 93-105.
- Padierna, J. (1993). Apoyo socio-asistencial a los familiares de los Enfermos de Alzheimer. La carga familiar. *Revista Zerbitzuan*, 22, (4), 47-54.
- Palacios, J. (1998). Familia y vida cotidiana. En M^a J. Rodrigo, y Palacios, J., *Familia y desarrollo humano* (págs. 71-89). Madrid: Alianza Editorial.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the streets process: An overview of concepts and their measure. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M., Loc., cit. (1990).
- Pearlin, L., Schaie, K., & Zarit, S. (1993). *Carengiving system: informal and formal helpers*. Hillsdale N.J.: Lawrence Erlbaum.
- Pereda, C., Prada, M., y Actis, W. (1995). La relación de ayuda. En *Cuidados en la vejez. El apoyo Informal* (pp. 89-96). Madrid: Colección de Servicios Sociales. Inersso.
- Pereda, C., Prada, M., y Actis, W. (1995). Las redes de atención informal al anciano dependiente. En *Cuidados en la vejez: El apoyo Informal* (pp. 55-72). Madrid: Colección de Servicios Sociales. Inersso.

Perez, J. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Revista de Psiquiátrica Psiquis*, volumen 18 (3), 138-141.

Perez, J., Abanto, J., y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Revista Atención Primaria*, 18 (4), 194-202.

Perez, J., Abanto, J., y Labarta, J. Loc. cit., (1996).

Perez, V., y Musitu, G. (2006). Familiares cuidadores, una ardua y silenciosa labor. En V. Perez, J.L. Malogón y Muñoz L.A. (Direct.) *Vejez, autonomía o dependencia, pero con calidad de vida* (págs. 295-306). Sevilla: Dykinson, S.L.

Pous, M. (2008). El entorno familiar y social del cuidador familiar. En *Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar* (Vol. 1, pp. 51-65). Barcelona; Obra Social. Fundación "la Caixa".

Puga M.D. (2001). *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, una previsión a 2010*. Madrid: Fundación Pfizer.

Puga, M.D., Abellan, A., y Sancho, M. (2006). *Mayores y familia en la sociedad actual. En Informe España 2006. Una interpretación de la realidad social.* (pp.74). Madrid: Fundación Encuentro.

Quadernas Consultoria S.L. (2008). Mapa Gallego de equipamentos e servizos sociais. Objetivos, metodoloxía e resultados. En *Mapa Gallego de equipamentos e servizos sociais. Criterios para a planificación territorial e sectorial* (pp. 13-28). Santiago de Compostela: Vicepresidencia da igualdade e do Benestar da Xunta de Galicia.

Quadernas Consultorias S.L. (2008). Organización de la intervención social de atención primaria. En *Mapa Gallego de equipamentos e servizos sociais. Criterios para a planificación territorial e sectorial* (pp. 29-34). Santiago de Compostela: Vicepresidencia da Igualdade e do Benestar da Xunta de Galicia.

Quadernas Consultoria S.L. (2008). Liñas mestras para a planificación dos equipamentos dedicados ás persoas con discapacidade e maiores. En *Mapa galego de equipamentos e servizos sociais. Criterios para a planificación territorial e sectorial* (pp. 39-80). Santiago de Compostela: Vicepresidencia da Igualdade e do Benestar da Xunta de Galicia.

Quintero, A. (1997). La Familia como sistema social. En *Trabajo Social y procesos familiares* (pp. 67-78). Buenos Aires: Lumene/Humanitas.

Quintero, A. (1997). Trabajo Social y la Teoría General de Sistemas. En *Trabajo social y procesos familiares* (págs. 25-29). Buenos Aires: Lumene/Humanitas.

Quintero, A. Loc cit. (1997).

Quintero, A. (1999). La familia en el tercer milenio. *Tercera Conferencia conmemorativa del Trabajo Social Latinoamericano*. Concepción: Departamento de Servicios Sociales.

Rabins, P. (1997). Caring for persons with dementing illnesses. A current perspective. In L. H. (Ed), *Progress in Alzheimer's disease and similar conditions* (pp. 227-289). Washington D.C. American: Psychiatric Press.

Real Decreto 1856/2009. (4 de diciembre). *De procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre* . BOE nº 311 de 26 de diciembre.

Real Decreto 1971/1999. (de 23 de diciembre). *De procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía* . BOE nº 22 de 26 de enero de 2000.

Real Decreto 504/2007. (de 20 de abril). *Por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en la Ley 39/2006 de 14 de febrero*. BOE nº 96 de 21 de abril de 2007.

Real Decreto 615/2007. (de 11 de mayo). *Por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia*. BOE nº 114 de 12 de mayo de 2007. O punto 1 de la disposición final 2ª modifica el apartado 4 del artículo 12 del Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo: no se computan como rentas o ingresos las prestaciones económicas y en especie de la Ley de Dependencia.

Real Decreto 620/1981. (de 5 de febrero). *Regímen unificado de ayudas públicas a minusválidos* . BOE nº 82 de 6 de abril de 1981.

Real Decreto 727/2007. (de 8 de junio). *Sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006* . BOE nº 138 de 9 de junio de 2007.

Real Decreto Legislativo 1/1994. (de 20 de junio). *Ley General de la Seguridad Social*. BOE nº 154 de 29 de junio de 1994.

Resolución (de 4 de febrero de 2010). De la Secretaria General de Política Social y Consumo. *Por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, mejora de la calidad de la prestación económica para cuidadores en el entorno familiar*. BOE nº 62 de 12 de marzo de 2010.

Resolución (de 29 de junio de 2010). De la Secretaría General de Política Social y Consumo. *Por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril*. BOE nº 168 de 12 de julio de 2010.

Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social de la Comunidad de Madrid.

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsanz, C., López, R., Pont, A., García, R., y otros. (2000). El impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Revista de Atención Primaria* 26 (4), 217-223.

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsanz, C., López, R., Pont, A., García, R., y otros, Loc. cit., (2000).

Rodríguez, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Alzheimer* 28 (4), 34-36.

Rodríguez, J. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.

Rodríguez, L. (2005). El apoyo Social en España y la Política Social a la dependencia. Del familiarismo a los derechos de los ciudadanos. *Geriatría y Gerontología, 3 especial*, 5-15.

Rodríguez, P., y Sancho, T. (1995). Vejez y familia: apuntes sobre una contribución desconocida. *Revista Infancia y sociedad* 29, 63-79.

Rojo-Perez, F., Fernández-Mayoralas, G., Pozo, E., y Rojo, J.M. (2002). *Envejecer en casa: la satisfacción residencial de los mayores en Madrid como indicador de su calidad de vida*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Col. Monografías 23, 321-327.

Rojo-Pérez, F., Fernández-Mayoralas, G., Forjaz, M., Delgado-Sanz, M., Ahmed-Mohamed, K., Martínez-Martín, P., y otros. (2009). Calidad de vida. En *Población mayor, calidad de vida y redes de apoyo: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar* (pp. 11-23). Madrid: Escuela Nacional de Sanidad.

Rolland, S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Barcelona: Gedisa.

Roman, M. (2005). Cuidadores: Etapas de adaptación al cuidado. En *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer: atención especializada* (pp. 258-270). Sevilla: Edi. Mad.

Semple, J & Skaff, M. (1992). Conflict in Alzheimer's carenfriving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32 (5), 648-655.

Ubeda, I., Roca, M., y García, L. (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Revista de Enfermería Clínica*, 8 (3), 116-121.

Verdugo, M., Rodríguez, A., y Sanchez, M. (2009). Calidad de vida. En *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, la doble dependencia* (pp. 31-36). Madrid: Síntesis, S.A.

Verdugo, M., Rodríguez, A., y Sánchez, M. (2009). Familia y envejecimiento. En *Familias y personas con discapacidad intelectual en el proceso de envejecimiento, la doble dependencia*. (pp. 13-27). Madrid: Síntesis, S.A.

Villalba, C. (2002). Tipología de redes sociales. En *Abuelas cuidadoras*. Colección Políticas de Bienestar Social (pp. 72-75). Valencia: Tirant Lo Blanch.

Walsh, F. (1993). Conceptualización of normal family processes. En *Normal family processes*. New York: 2º ed. Guilford.

Xunta de Galicia Vicepresidencia da Igualdade do Benestar. (6 de septiembre de 2007). Regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y el derecho de las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Galicia: DOG.

Xunta de Galicia. (2010). *Plan de acción integral para as personas con discapacidade de Galicia 2010-2013*. Documento Borrador definitivo. Septiembre 2010. Santiago. Xunta de Galicia.

Zarit, S., (2002). Caregiver's Burden. In S. Andrieu & J. Aquino: *Family and professional carers: findings lead to action* (pp. 20-24). Paris: Serdi Edition & Fondation Méderic Alzheimer.

Zarit, S., Loc cit. (2002).

Zarit, S., & Zarit, J. (1983). *The Memory and behavior problems checklist*. Pennsylvania State University: University Park.

Zunzunegui, M., Llácer, A., & Béland, F. (2002). *The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers*. Canadian Journal on Aging; 2 355-368.

Referencias bibliográficas páginas web

Coidanet .com. Vicepresidencia da Xunta de Galicia. Fecha de entrada el 29 de octubre de 2009, de <http://www.vicepresidencia.xunta.es/coidanet/index>

Cruz Roja Española sobre cuidadores
<http://www.sercuidadores.org/inicio.htm>

Cuidados familiares
http://www.cuidadoresfamiliares.org/index_2.htm/

Guía Cuidadores
<http://www.zaintzea.org/guia/signosdealarmaparapersonascuidadoras>. Fecha de entrada el 4 de mayo de 2010

IGE. (2008). Enquisa das condicións de vida das familias en Galicia. 2007.
[http:// www.ige.eu](http://www.ige.eu)

Instituto Gallego de Estadística. (2008). *Enquisa das condicións de vida das familias*. Recuperado el 9 de abril de 2010, de http://www.ige.eu/web/mostrar_actividades_estadistica.jsp?codigo=0205002006&idioma=gl

IGE. (2010). Datos estadísticos básicos de Galicia 2010. Recuperado 2 de septiembre de 2010. [http:// www.ige.eu/web/peticioninfo.jsp](http://www.ige.eu/web/peticioninfo.jsp)

Instituto Gallego de Estadística
<http://www.ige.eu/web/index.jsp?paxina=>

INE. (1999). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía y situaciones de Dependencia*. Recuperado el 6 de septiembre de 2009, de http://www.sid.usal.es/estadísticas_edad2008.asp

INE. (1999). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía y situaciones de Dependencia*. Recuperado el 6 de septiembre de 2009, de [http:// www.sid.usal.es/estadísticas_edad2008.asp](http://www.sid.usal.es/estadísticas_edad2008.asp)

INE. (2007). *Distribución poblacional de Galicia 2007, según comarcas por provincias y edad y sexo de los habitantes*. Recuperado el 6 de diciembre de 2008, de <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?type=pcaxis&file=>

INE. (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, autonomía y situaciones de Dependencia*. Recuperado el 20 de enero de 2009, de <http://www.ine.es/prensa/np507.pdf>

INE. (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, autonomía y situaciones de Dependencia*. Recuperado el 6 de octubre de 2009, de [http:// sid.ual.es/estadísticas_edad2008.asp](http://sid.ual.es/estadísticas_edad2008.asp)

INE. (2010). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Recuperado el 3 de marzo de 2010, de http://ine.es/prodyser/pubwed/disc_inf05/discapa_info.htm.

Instituto Nacional de Estadística
<http://www.ine.es>

Matiass.xunta
<http://www.matiass.xunta.es/home.jsp>

Página de cuidadores
<http://www.caregiving.com>

Portal Mayores
<http://www.imsersomayores.scis.es/productos/dependencia/index.html>.

Portal de información sobre el cuidado de mayores
<http://www.cuidadodemayores.com/>

Portal que ofrece la información interesante para el cuidado de los cuidadores familiares
<http://www.zaintzea.org/conocenos.asp>

Ser cuidador (Imsero y Cruz Roja)
<http://www.sercuidador.es>

Lectura recomendada para no especialistas

Alemán, C., Alonso JM. y Fernández P. (2010). *Dependencia y Servicios Sociales*. Pamplona. Aranzadi.

Alonso, B. (2008). *Un Cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar*. Barcelona. Fundación “la Caixa”.

Bayés, R., (2001). Sobre la vejez. En *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

Campello, L. (2007). Curso de experto en Atención a la Dependencia. Santiago de Compostela. Universidad de Santiago de Compostela. Fundación para la Promoción de la Salud y la Cultura.

Gascó, F. y Gómez, M. (2005) *Guía de Prestaciones para Personas Mayores y Personas con Discapacidad. Recursos Estatales y Autonómicos*. Madrid. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.

Jacobs, J. (2008). *Cuidadores. Una guía práctica para la supervivencia emocional*. Barcelona: Paidós.

L. Mace, N. y V. Rabins, P. (2004). “*El día de 36 horas*”. *Una guía práctica para los familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer, otras demencias seniles y pérdida de memoria*. Paidós.

Losada, B. y Freire, C. (2008). Guía de vantaxes e medidas de apoio para personas con discapacidade. Santiago. Xunta de Galicia. Vicepresidencia de Igualdade e do Benestar

Rojas, M. (2007). *Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido*. Madrid: Santillana.

ÍNDICES

Índice de Tablas

Tabla nº 1: Incidencia de las personas que cuidan a personas en situación de dependencia, con distribución según sexo y edad. En Galicia.....	42
Tabla nº 2: Incidencia de la dependencia según el sexo y la edad. En Galicia.....	43
Tabla nº 3: Personas en situación de dependencia en Galicia según quién les presta cuidados.....	47
Tabla nº 4: Personas que cuidan de las personas en situación de dependencia según el número de horas que le dedican al cuidado. Distribución según el sexo. Galicia.....	48
Tabla nº 5: Tipo de ayuda prestada a personas en situación de dependencia.....	53
Tabla nº 6: ¿Quién desempeña la función de cuidadora/or, de forma habitual?.....	58
Tabla nº 7: Personas cuidadoras que asisten a personas en situación de dependencia en Galicia. Distribución según el sexo y las franjas de edades.....	121
Tabla nº 8: Cuidadoras que cuidan personas en situación de dependencia según las provincias y las áreas. Año 2007.....	122
Tabla nº 9: Distribución de la afijación total.....	125
Tabla nº 10: Muestra de la población objeto de estudio.....	125
Tabla nº 11: Distribución de la afijación total por provincias gallegas.....	125
Tabla nº 12: Población total de A Coruña según grupos de edad y sexo, por comarcas.....	127
Tabla nº 13: Población total de Lugo según grupos de edad y sexo, por comarcas.....	128
Tabla nº 14: Población total de Ourense según grupos de edad y sexo, por comarcas.....	129
Tabla nº 15: Población total de Pontevedra según grupos de edad y sexo, por comarcas.....	130
Tabla nº 16: ¿Con qué tipo de cuidadora/or se identifica?.....	140
Tabla nº 17: ¿Con qué tipo de persona cuidadora se identifica según el sexo?.....	141

Tabla nº 18: Edad de las/os cuidadoras/es en relación al sexo.....	142
Tabla nº 19: Dominancia del sexo de las personas cuidadoras con relación a su edad.....	143
Tabla nº 20: Predominio del estado civil de la persona cuidadora en función del sexo.....	144
Tabla nº 21: ¿Qué integrante de la familia desempeña el rol de cuidadora/or en función del sexo?.....	145
Tabla nº 22: ¿Quiénes son los que proporcionan más cuidados?.....	146
Tabla nº 23: Influencia de las relaciones anteriores en el cuidado.....	148
Tabla nº 24: Distribución poblacional de las personas que cuidan.....	149
Tabla nº 25: Edad de las/os cuidadoras/es en función del vínculo de relación....	150
Tabla nº 26: Horas de atención al día en función de la edad de las cuidadoras y los cuidadores.....	154
Tabla nº 27: Horas de cuidado al día en relación al vínculo de unión con el afectado.....	156
Tabla nº 28: Horas de cuidado diario en función al nivel de estudios de la/el cuidadora/or.....	157
Tabla nº 29: Tiempo que lleva cuidando.....	158
Tabla nº 30: Tiempo de cuidado según la enfermedad padecida.....	160
Tabla nº 31: Frecuencia del cuidado anterior a la situación de dependencia según la relación mantenida.....	161
Tabla nº 32: Estudios terminados por las/os cuidadoras/es según el vínculo con el atendido.....	162
Tabla nº 33: Situación laboral de las/os cuidadoras/es en relación del sexo.....	164
Tabla nº 34: Horas de dedicación al cuidado en función de la situación laboral...	165
Tabla nº 35: Estado de salud en función del tiempo que lleva cuidando.....	166
Tabla nº 36: Estado de salud de las/os cuidadoras/es en función al vínculo de unión con la persona atendida.....	167
Tabla nº 37: Tiempo que lleva cuidando a un familiar según su situación laboral.....	168

Tabla nº 38: ¿Cómo se encuentra la/el cuidadora/or en función de su estado de salud?.....	169
Tabla nº 39: Salud física de la persona cuidadora en función de su sexo.....	170
Tabla nº 40: Ingesta de medicación en función de su estado de salud general....	171
Tabla nº 41: Edad de la persona en situación de dependencia en función del sexo.....	173
Tabla nº 42: Sexo de la persona en situación de dependencia en relación a la edad	174
Tabla nº 43: Estado civil del afectado en función al sexo.....	175
Tabla nº 44: Causa de la dependencia en relación con la edad del atendido.....	176
Tabla nº 45: Horas de cuidado al día en función de la causa que originó la dependencia.....	177
Tabla nº 46: Enfermedades padecidas por las personas atendidas según el sexo.....	179
Tabla nº 47: Enfermedades que padece el atendido en función de su edad.....	181
Tabla nº 48: Horas de cuidado en función a la enfermedad que padece la persona cuidada.....	184
Tabla nº 49: Actividades que realiza el afectado en función de la enfermedad que padece.....	185
Tabla nº 50: Estado de salud del afectado en relación a la enfermedad padecida.	186
Tabla nº 51: Motivo del cuidado en función de la causa que originó la dependencia.....	188
Tabla nº 52: La persona responsable del cuidado vive habitualmente con la persona atendida.....	189
Tabla nº 53: Kilómetros de desplazamiento para realizar el cuidado.....	189
Tabla nº 54: Relación anterior con el atendido a la situación de dependencia.....	190
Tabla nº 55: ¿Quién cuida a la persona según la causa que genera la situación de dependencia?.....	191
Tabla nº 56: Horas de cuidado al día según la causa que origino la dependencia.....	196

Tabla nº 57: Motivo del cuidado en relación al vínculo afectivo.....	197
Tabla nº 58: Motivo por el que se cuida en función de la relación previa con el atendido.....	202
Tabla nº 59: Motivo por el que se cuida en función de la salud de la persona atendida.....	204
Tabla nº 60: Motivo del cuidado en función de la frecuencia con la que se cuidaba antes.....	206
Tabla nº 61: Tiempo que se dedica al cuidado en función del motivo.....	207
Tabla nº 62: Kilómetros de desplazamiento en relación al motivo del cuidado...	209
Tabla nº 63: Qué tipo de apoyo tiene la/el cuidadora/or en función del motivo por el que cuida.....	211
Tabla nº 64: Realización de actividades de cuidados personales en función a la enfermedad del atendido.....	214
Tabla nº 65: Realización de las actividades domésticas en función de la enfermedad del atendido.....	215
Tabla nº 66: Realización de actividades cotidianas en función de la enfermedad del atendido.....	216
Tabla nº 67: Realización de actividades de acompañamiento en función de la enfermedad del atendido.....	217
Tabla nº 68: Actividad más difícil en función de la enfermedad del atendido....	220
Tabla nº 69: Quién es la persona que apoya a la/el cuidadora/or según la dificultad de las actividades	224
Tabla nº 70: Realización de actividades de cuidado personal con relación al tiempo de cuidado	226
Tabla nº 71: Realización de actividades domésticas con relación al tiempo de cuidado.....	227
Tabla nº 72: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora según el sexo?.....	229
Tabla nº 73: Estado de salud de las/os cuidadoras/es en función de su edad.....	231
Tabla nº 74: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora en función del estado de ánimo?.....	232

Tabla nº 75: Estado de ánimo de la/el cuidadora/or en función al vínculo de unión con el afectado.....	233
Tabla nº 76: Deterioro de la salud de la persona cuidadora.....	235
Tabla nº 77: Salud física de la persona que cuida según su sexo.....	236
Tabla nº 78: La persona responsable del cuidado se encuentra igual que antes de comenzar a cuidar.....	238
Tabla nº 79: Número de veces que la persona cuidadora ha acudido al médico en el último mes.....	238
Tabla nº 80: ¿Cuántas veces acudió al médico la/el cuidadora/or en función de su estado de salud?.....	239
Tabla nº 81: ¿Cómo se siente como cuidadora/or?.....	240
Tabla nº 82: El estado de ánimo de la persona cuidadora en relación a como se siente.....	241
Tabla nº 83: Reconocimiento de los familiares por su labor como cuidadora/or.	242
Tabla nº 84: Estado anímico de la/el cuidadora/or en relación al reconocimiento de su familia.....	243
Tabla nº 85: Estado de salud de la persona cuidadora en relación al tiempo continuado de cuidado.....	245
Tabla nº 86: ¿Tuvo que dejar de trabajar a consecuencia de la actividad del cuidado?.....	245
Tabla nº 87: Tuvo que dejar de trabajar para ejercer de cuidadora/or en función al vínculo relacional con el atendido.....	246
Tabla nº 88: Tuvo que dejar de trabajar para ejercer de cuidadora/or en función al edad.....	247
Tabla nº 89: Reducción de jornada laboral en función de la edad de la persona cuidadora.....	248
Tabla nº 90: Dificultades con los horarios laborales por el desempeño del rol de cuidadora/or.....	249
Tabla nº 91: Dificultades con los horarios laborales en función de la edad de la persona cuidadora.....	250
Tabla nº 92: Efectos negativos en el trabajo a consecuencia del desempeño del rol de cuidadora/or.....	251

Tabla nº 93: Dificultades económicas en función del vínculo con el atendido....	252
Tabla nº 94: ¿Qué es lo que más echan de menos las/os cuidadoras/es según su edad?.....	253
Tabla nº 95: ¿Qué es lo que más echan de menos las/os cuidadoras/es según el sexo?.....	255
Tabla nº 96: Disminución del tiempo de ocio según el vínculo con el atendido...	256
Tabla nº 97: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de la disminución del tiempo de ocio.....	257
Tabla nº 98: Disminución de tiempo para estar con otros familiares en función del vínculo con el atendido.....	258
Tabla nº 99: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de la disminución del tiempo de dedicación al resto de la familia.....	259
Tabla nº 100: Conflictos en las relaciones familiares en función de la edad de la persona cuidadora.....	260
Tabla nº 101: Cambios emocionales en la persona responsable del cuidado.....	261
Tabla nº 102: Deterioro de la salud de la/el cuidadora/or.....	261
Tabla nº 103: Cambios emocionales según la relación de parentesco con el atendido.....	262
Tabla nº 104: Repercusiones vividas por las/os cuidadoras/es en función del padecimiento del atendido.....	264
Tabla nº 105: Estado anímico de la/el cuidadora/or según la temporalidad con que realiza las actividades.....	267
Tabla nº 106: Deterioro de la salud de la/el cuidadora/or en función a su edad...	268
Tabla nº 107: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de su salud...	269
Tabla nº 108: Ingesta de medicación en relación al deterioro de la salud de la/el cuidadora/or.....	270
Tabla nº 109: Ingesta de medicación por la/el cuidadora/or en función a cómo se encuentra.....	271
Tabla nº 110: Medicación consumida en función a como se encuentra la/el cuidadora/or.....	271
Tabla nº 111: ¿Está la persona cuidadora satisfecha consigo misma?.....	272

Tabla nº 112: ¿Cómo se siente la persona cuidadora en función del motivo que generó el cuidado?.....	275
Tabla nº 113: Forma de evasión más utilizada por la persona cuidadora.....	276
Tabla nº 114: Apoyo que recibe la/el cuidadora/or según la forma de evasión que utiliza.....	279
Tabla nº 115: ¿Quién apoya a la persona cuidadora según el vínculo relacional de unión?.....	282
Tabla nº 116: ¿Tiene apoyo como cuidadora/or del resto del vínculo relacional?	284
Tabla nº 117: ¿Por qué no reciben apoyos algunas cuidadoras/es?.....	285
Tabla nº 118: Apoyos recibidos por las personas cuidadoras en función de la enfermedad padecida por el atendido.....	286
Tabla nº 119: ¿Quién apoya a la persona cuidadora con relación a la enfermedad padecida por el atendido?.....	288
Tabla nº 120: ¿Cómo se siente la persona cuidadora en función del apoyo informal que recibe?.....	290
Tabla nº 121: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora en función a los apoyos que recibe?.....	294
Tabla nº 122: ¿Quién apoya a la persona cuidadora en función de la edad del atendido?.....	295
Tabla nº 123: Apoyo recibido por la persona cuidadora en función del reconocimiento por su labor	297
Tabla nº 124: Mejora de la calidad de vida de la persona cuidadora según la estrategia de evasión utilizada.....	298
Tabla nº 125: Servicios, recursos y programas específicos conocidos por las personas cuidadoras.....	300
Tabla nº 126: ¿Qué servicios de la red social conocen más las/os cuidadoras/es?	301
Tabla nº 127: ¿Qué servicios de la red social perciben los atendidos según su sexo?.....	302
Tabla nº 128: Apoyos recibidos del ámbito formal en función de la enfermedad padecida.....	303
Tabla nº 129: Apoyos recibidos del ámbito formal en función de la edad del atendido.....	305

Tabla nº 130: Utilización de los servicios del ámbito formal en relación al lugar de residencia.....	306
Tabla nº 131: Percibe la persona atendida prestación económica alguna.....	307
Tabla nº 132: Utilización de utensilios de ayuda técnica en función de los años de la persona atendida.....	308
Tabla nº 133: Utilización los apoyos de cuidadoras/es profesionales en función de la causa que originó la dependencia.....	309
Tabla nº 134: ¿Cuenta el atendido con servicio de Telealarma o teleasistencia?.	310
Tabla nº 135: Utilización de los centros de día en función de la enfermedad que padece el atendido.....	311
Tabla nº 136: Utilización de ayudas de adaptación de la vivienda en relación a la causa que origino la dependencia.....	312
Tabla nº 137: Utiliza el servicio de comida a domicilio la persona en situación de dependencia.....	314
Tabla nº 138: ¿Utiliza la persona atendida el transporte adaptado?.....	315
Tabla nº 139: ¿Mejóro la calidad de vida del atendido en función a percibir prestaciones económica?.....	316
Tabla nº 140: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de percibir ayudas de adaptación de la vivienda?.....	317
Tabla nº 141: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de percibir el servicio de apoyo de cuidadoras/es profesionales?.....	318
Tabla nº 142: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de utilizar los centros de día?.....	319
Tabla nº 143: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de percibir utensilios de ayuda?.....	320
Tabla nº 144: Datos globales de la mejora de la calidad de vida del afectado por la utilización de servicios.....	321
Tabla nº 145: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora el cobro de pensiones o prestaciones económicas por parte del atendido?.....	322
Tabla nº 146: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la adaptación de la vivienda?.....	323

Tabla nº 147: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en función a la utilización del servicio de apoyo de cuidadoras/es profesionales?.....	324
Tabla nº 148: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la utilización, por el atendido, de los centros de día?.....	325
Tabla nº 149: ¿Mejóro la calidad de vida de la cuidadora/or según la utilización del servicio de telealarma, por parte del afectado?.....	326
Tabla nº 150: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la utilización de los utensilios de ayuda, para el cuidado de la persona afectada?.....	327
Tabla nº 151: Datos globales de la mejora de la calidad de vida de la persona cuidadora con la utilización de servicios formales por parte del atendido.....	328
Tabla nº 152: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona atendida según quién le cuida?.....	329
Tabla nº 153: ¿Mejóro la calidad de vida de la/el cuidadora/or en función de quién le apoya?.....	330
Tabla nº 154: ¿Mejóro de la calidad de vida de la/el cuidadora/or en función del apoyo con el que cuenta?.....	331

Índice de Cuadros

Cuadro nº 1: Factores de la dependencia.....	52
Cuadro nº 2: Grados de dependencia.....	52
Cuadro nº 3: Tipo y ayuda prestada a personas en situación de dependencia.....	53
Cuadro nº 4: Factores que influyen en la prestación de cuidados.....	61

Índice de Gráficos

Gráfico nº 1: Incidencia de las personas que cuidan a personas en situación de dependencia, con distribución según sexo y edad. En Galicia.....	42
Gráfico nº 2: Incidencia de la dependencia según el sexo y la edad”. En Galicia.	44
Gráfico nº 3: Personas en situación de dependencia en Galicia según quién les presta cuidados.....	48
Gráfico nº 4: Personas que cuidan de las personas en situación de dependencia según el número de horas que le dedican al cuidado. Distribución según el sexo Galicia.....	49
Gráfico nº 5: Tipo de ayuda prestada a personas en situación de dependencia...	54
Gráfico nº 6: ¿Quién desempeña la función de cuidadora/or?	59
Gráfico nº 7: Personas que cuidan, en función del sexo y la edad. En Galicia....	121
Gráfico nº 8: ¿Con qué tipo de cuidador/a se identifica?	140
Gráfico nº 9: ¿Con qué tipo de persona cuidadora se identifica según el sexo?.....	141
Gráfico nº 10: Edad de las/os cuidadoras/es en relación al sexo.....	142
Gráfico nº 11: Dominancia del sexo de las personas cuidadoras con relación a su edad.....	143
Gráfico nº 12: Predominio del estado civil de la persona cuidadora en función del sexo.....	144
Gráfico nº 13: ¿Qué integrante de la familia desempeña el rol de cuidadora/or en función del sexo?.....	145
Gráfico nº 14: ¿Quiénes son los que proporcionan más cuidados?.....	146
Gráfico nº 15: Influencia de las relaciones anteriores en el cuidado.....	148
Gráfico nº 16: Edad de los cónyuges o parejas que ejercen de cuidadoras/es.....	151
Gráfico nº 17: Edad de las madres y padres que ejercen de cuidadoras/es.....	151
Gráfico nº 18: Edad de las hijas e hijos que ejercen de cuidadoras/es.....	152

Gráfico nº 19: Edad de las hermanas/ hermanos que ejercen de cuidadoras/es....	152
Gráfico nº 20: Edad de las nietas/nietos que ejercen de cuidadoras/es.....	152
Gráfico nº 21: Edad de las nueras/ yernos que ejercen de cuidadoras/es.....	153
Gráfico nº 22: Edad de las amistades y vecinos que ejercen de cuidadoras/es....	153
Gráfico nº 23: Horas de atención al día en función de la edad de las cuidadoras y los cuidadores.....	154
Gráfico nº 24: Horas de cuidado al día en relación al vínculo de unión con el afectado.....	156
Gráfico nº 25: Horas de cuidado diario en función al nivel de estudios de la/el cuidadora/or.....	157
Gráfico nº 26: Tiempo que lleva cuidando.....	158
Gráfico nº 27: Tiempo de cuidado según la enfermedad padecida.....	160
Gráfico nº 28: Frecuencia del cuidado anterior a la situación de dependencia según la relación mantenida.....	161
Gráfico nº 29: Estudios terminados por las/os cuidadoras/es según el vínculo con el atendido.....	162
Gráfico nº 30: Situación laboral de las/os cuidadoras/es en relación del sexo....	164
Gráfico nº 31: Horas de dedicación al cuidado en función de la situación laboral	165
Gráfico nº 32 : Estado de salud en función del tiempo que lleva cuidando.....	166
Gráfico nº 33: Estado de salud de las/os cuidadoras/es en función al vínculo de unión con el atendido.....	167
Gráfico nº 34: Tiempo que lleva cuidando a un familiar según su situación laboral.....	168
Gráfico nº 35: ¿Cómo se encuentra la/el cuidadora /or en función de su estado de salud?.....	169
Gráfico nº 36: Salud física de la persona cuidadora en función de su sexo.....	170
Gráfico nº 37: Ingesta de medicación en función de su estado de salud general..	171
Gráfico nº 38: Edad de la persona en situación de dependencia en función del sexo.....	173

Gráfico nº 39: Sexo de la persona en situación de dependencia en relación a la edad.....	174
Gráfico nº 40: Estado civil del afectado en función al sexo.....	175
Gráfico nº 41: Causa de la dependencia en relación con la edad del atendido....	176
Gráfico nº 42: Horas de cuidado al día en función de la causa que originó la dependencia.....	178
Gráfico nº 43: Enfermedades que padecen los atendidos según en relación al sexo.....	180
Gráfico nº 44: Enfermedades habituales en los atendidos hasta 45 años.....	181
Gráfico nº 45: Enfermedades habituales en los atendidos entre 46 y 65 años.....	182
Gráfico nº 46: Enfermedades habituales en los atendidos de 65 a 80 años.....	182
Gráfico nº 47: Enfermedades habituales en los atendidos de más de 80 años.....	183
Gráfico nº 48: Horas de cuidado en función a la enfermedad del atendido.....	184
Gráfico nº 49: Actividades que realiza el afectado en función de la enfermedad que padece.....	185
Gráfico nº 50: Estado de salud del afectado en relación a la enfermedad padecida.....	186
Gráfico nº 51: Motivo del cuidado en función de la causa que originó la dependencia.....	188
Gráfico nº 52: La persona responsable del cuidado vive habitualmente con la persona atendida.....	189
Gráfico nº 53: Kilómetros de desplazamiento para realizar el cuidado.....	189
Gráfico nº 54: Relación anterior con el atendido a la situación de dependencia...	190
Gráfico nº 55: Cuidado promovido por los cónyuges en función de la causa de la afección.....	191
Gráfico nº 56: Cuidado promovido por los padres en función de la causa de la afección.....	192
Gráfico nº 57: Cuidado promovido por los hijos en función de la causa de la afección.....	192

Gráfico nº 58: Cuidado promovido por los hermanos en función de la causa de la afección.....	193
Gráfico nº 59: Cuidado promovido por los nietos en función de la causa de la afección.....	193
Gráfico nº 60: Cuidado promovido por los hijos políticos en función de la causa de la afección.....	193
Gráfico nº 61: Cuidado promovido por los amistades o vecinos en función de la causa de la afección.....	194
Gráfico nº 62: Horas de cuidado al día según la causa que origino la dependencia.....	196
Gráfico nº 63: Motivo del cuidado en función a la relación con los hijos.....	198
Gráfico nº 64: Motivo del cuidado en función a la relación con los cónyuges o parejas.....	198
Gráfico nº 65: Motivo del cuidado en función a la relación con los padres.....	199
Gráfico nº 66: Motivo del cuidado en función a la relación con las nietas y nietos.....	199
Gráfico nº 67: Motivo del cuidado en función a la relación con las hermanas/os.	200
Gráfico nº 68: Motivo del cuidado en función a la relación con las nueras y yernos.....	200
Gráfico nº 69: Motivo del cuidado en función a la relación con las amistades....	201
Gráfico nº 70: Motivo del cuidado en función a la relación con los vecinos.....	201
Gráfico nº 71: Motivo por el que se cuida en función de la relación previa con el atendido.....	203
Gráfico nº 72: Motivo por el que se cuida en función de la salud de la persona atendida.....	205
Gráfico nº 73: Motivo del cuidado en función de la frecuencia con la que se cuidaba antes.....	206
Gráfico nº 74: Tiempo que se dedica al cuidado en función del motivo.....	208
Gráfico nº 75: Kilómetros de desplazamiento en relación al motivo del cuidado.	209

Gráfico nº 76: Qué tipo de apoyo tiene la/el cuidadora/or en función del motivo por el que cuida.....	211
Gráfico nº 77: Realización de actividades de cuidados personales en función a la enfermedad del atendido.....	214
Gráfico nº 78: Realización de las actividades domésticas en función de la enfermedad del atendido.....	215
Gráfico nº 79: Realización de actividades cotidianas en función de la enfermedad del atendido.....	216
Gráfico nº 80: Realización de actividades de acompañamiento en función de la enfermedad del atendido	217
Gráfico nº 81: Atenciones y cuidados prestados según la enfermedad padecida.....	219
Gráfico nº 82: Actividad más difícil de realizar con pacientes con demencia senil.....	221
Gráfico nº 83: Actividad más difícil de realizar con pacientes de que sufren alzhéimer.....	221
Gráfico nº 84: Actividad más difícil de realizar con pacientes que tienen problemas físicos.....	222
Gráfico nº 85: Actividad más difícil de realizar con pacientes que padecen problemas de corazón.....	222
Gráfico nº 86: Actividad más difícil de realizar con pacientes que tienen problemas óseos.....	222
Gráfico nº 87: Actividad más difícil de realizar con pacientes que sufren problemas psíquicos.....	223
Gráfico nº 88: Actividad más difícil de realizar con pacientes de que tienen problemas respiratorios.....	223
Gráfico nº 89: Actividad más difícil de realizar con pacientes con problemas sensoriales.....	223
Gráfico nº 90: ¿Quién es la persona que apoya a la/el cuidadora/or según la dificultad de las actividades?.....	225
Gráfico nº 91: Realización de actividades de cuidado personal en relación al tiempo de cuidado.....	226

Gráfico n° 92: Realización de actividades domésticas con relación al tiempo de cuidado.....	227
Gráfico n° 93: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora según el sexo?.....	230
Gráfico n° 94: Estado de salud de las/os cuidadoras/es en función de su edad....	231
Gráfico n° 95: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora en función del estado de ánimo?.....	232
Gráfico n° 96: Estado de ánimo del cuidador en función al vínculo de unión con el afectado.....	234
Gráfico n° 97: Deterioro de la salud de la persona cuidadora.....	235
Gráfico n° 98: Salud física de la persona que cuida según su sexo.....	237
Gráfico n° 99: La persona responsable del cuidado se encuentra igual que antes de comenzar a cuidar.....	238
Gráfico n° 100: Número de veces que la persona cuidadora ha acudido al médico en el último mes.....	238
Gráfico n° 101: ¿Cuántas veces acudió al médico la/el cuidadora/or en función de su estado de salud?.....	239
Gráfico n° 102: ¿Cómo se siente como cuidadora/or?.....	240
Gráfico n° 103: El estado de ánimo de la persona cuidadora en relación a como se siente.....	241
Gráfico n° 104: Reconocimiento de los familiares por su labor como cuidadora/or.....	242
Gráfico n° 105: Estado anímico de la/el cuidadora/or en relación al reconocimiento de su familia.....	243
Gráfico n° 106: Estado de salud de la persona cuidadora en relación al tiempo continuado de cuidado.....	244
Gráfico n° 107: ¿Dejó de trabajar para cuidar de otra persona a consecuencia de la actividad del cuidado?.....	245
Gráfico n° 108: Tuvo que dejar de trabajar para ejercer de cuidadora/or en función al vínculo relacional con el atendido.....	246
Gráfico n° 109: Tuvo que dejar de trabajar para ejercer de cuidadora/or en función al edad.....	247

Gráfico n° 110: Reducción de jornada laboral en función de la edad de la persona cuidadora.....	248
Gráfico n° 111: Dificultades con los horarios laborales por el desempeño del rol de cuidadora/or.....	249
Gráfico n° 112: Dificultades con los horarios laborales en función de la edad de la persona cuidadora cuidadora/or.....	250
Gráfico n° 113: Efectos negativos en el trabajo a consecuencia del desempeño del rol de cuidadora/or.....	251
Gráfico n° 114: Dificultades económicas en función del vínculo con el atendido.....	252
Gráfico n° 115: ¿Qué es lo que más echan de menos las/os cuidadoras/es según su edad?.....	254
Gráfico n° 116: ¿Qué es lo que más echan de menos las/os cuidadoras/es según el sexo?.....	255
Gráfico n° 117: Disminución del tiempo de ocio según el vínculo con el atendido.....	256
Gráfico n° 118: Estado anímico de la persona cuidadora en función de la disminución del tiempo de ocio.....	257
Gráfico n° 119: Disminución de tiempo para estar con otros familiares en función del vínculo con el atendido.....	258
Gráfico n° 120: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de la disminución del tiempo del tiempo de dedicación al resto de la familia.....	259
Gráfico n° 121: Conflictos en las relaciones familiares en función de la edad de la persona cuidadora.....	260
Gráfico n° 122: Cambios emocionales en la persona responsable del cuidado....	261
Gráfico n° 123: Deterioro de la salud de la/el cuidadora/or.....	261
Gráfico n° 124: Cambios emocionales según la relación de parentesco con el atendido.....	262
Gráfico n° 125: Repercusiones vividas por las/os cuidadoras/es en función del padecimiento del atendido.....	265
Gráfico n° 126: Estado de ánimo la persona cuidadora según la temporalidad de las actividades que realiza.....	267

Gráfico n° 127: Deterioro de la salud de la/el cuidadora/or en función a su edad.....	268
Gráfico n° 128: Estado de ánimo de la persona cuidadora en función de su salud.....	269
Gráfico n° 129: Ingesta de medicación en relación al deterioro de la salud de la/el cuidadora/or.....	270
Gráfico n° 130: Ingesta de medicación por la/el cuidadora/or en función a cómo se encuentra.....	271
Gráfico n° 131: Medicación consumida en función a como se encuentra la/el cuidadora/or.....	271
Gráfico n° 132: ¿Está la persona cuidadora satisfecha consigo misma?.....	272
Gráfico n° 133: ¿Cómo se siente la persona cuidadora en función del motivo que generó el cuidado?.....	275
Gráfico n° 134: Forma de evasión más utilizada por la persona cuidadora.....	277
Gráfico n° 135: Apoyo que recibe la/el cuidadora/or según la forma de evasión que utiliza.....	279
Gráfico n° 136: ¿Quién apoya a la persona cuidadora?.....	280
Gráfico n° 137: ¿Quién apoya a la persona cuidadora según el vínculo relacional de unión?.....	283
Gráfico n° 138: ¿Tiene apoyo como cuidadora/or del resto del vínculo relacional?.....	284
Gráfico n° 139: ¿Por qué no reciben apoyos algunas cuidadoras/es?.....	285
Gráfico n° 140: Apoyo recibido por las personas cuidadoras en función de la enfermedad padecida por el atendido.....	287
Gráfico n° 141: ¿Quién apoya a la persona cuidadora con relación a la enfermedad padecida por el atendido?.....	289
Gráfico n° 142: ¿Se sienten bien las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que reciben?.....	290
Gráfico n° 143: ¿Se sienten cansadas las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que reciben?.....	291
Gráfico n° 144: ¿Se sienten tristes las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?.....	291

Gráfico n° 145: ¿Se sienten mal las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?.....	292
Gráfico n° 146: La/el cuidadora/or no ve salida a su situación en función a los apoyos informales que recibe.....	292
Gráfico n° 147: ¿Se sienten utilizados las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?.....	292
Gráfico n° 148: ¿Se sienten solas las personas cuidadoras en función a los apoyos informales que recibe?.....	293
Gráfico n° 149: La/el cuidadora/or se enfada mucho en función a los apoyos informales que recibe.....	293
Gráfico n° 150: ¿Cómo se encuentra la persona cuidadora en función a los apoyos que recibe?.....	294
Gráfico n° 151: ¿Quién apoya a la persona cuidadora en función de la enfermedad del atendido?.....	296
Gráfico n° 152: Apoyo recibido por la persona cuidadora en función del reconocimiento por su labor.....	297
Gráfico n° 153: Mejora de la calidad de vida de la persona cuidadora según la estrategia de evasión utilizada.....	298
Gráfico n° 154: Servicios, recursos y programas específicos conocidos por las personas cuidadoras.....	300
Gráfico n° 155: ¿Qué servicios de la red social conocen más las/os cuidadoras/es?.....	301
Gráfico n° 156: ¿Qué servicios de la red social perciben los atendidos según su sexo?.....	302
Gráfico n° 157: Apoyos recibidos del ámbito formal en función de la enfermedad padecida.....	304
Gráfico n° 158: Apoyos recibidos del ámbito formal en función de la edad del atendido.....	305
Gráfico n° 159: Utilización de los servicios del ámbito formal en relación al lugar de residencia.....	306
Gráfico n° 160: Percibe la persona atendida prestación económica alguna.....	307
Gráfico n° 161: Utilización de utensilios de ayuda técnica en función de los años de la persona atendida.....	308

Gráfico nº 162: Utilización de los apoyos de cuidadoras/es profesionales en función de la causa que originó la dependencia.....	309
Gráfico nº 163: ¿Cuenta el atendido con servicio de telealarma o teleasistencia?	310
Gráfico nº 164: Utilización de los centros de día en función de la enfermedad que padece el atendido.....	311
Gráfico nº 165: Utilización de ayudas de adaptación de la vivienda en relación a la causa que origino la dependencia.....	313
Gráfico nº 166: Utiliza el servicio de comida a domicilio la persona en situación de dependencia.....	314
Gráfico nº 167: ¿Utiliza la persona atendida el transporte adaptado?	315
Gráfico nº 168: ¿Mejóro la calidad de vida del atendido en función percibir prestaciones económicas?.....	316
Gráfico nº 169: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de percibir ayudas de adaptación de la vivienda?.....	317
Gráfico nº 170: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de percibir el servicio de apoyo de cuidadoras/es profesionales?.....	318
Gráfico nº 171: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de utilizar? los centros de día.....	319
Gráfico nº 172: ¿Mejóro de la calidad de vida del atendido en función de percibir utensilios de ayuda?.....	320
Gráfico nº 173: Datos globales de la mejora de la calidad de vida del afectado por la utilización de servicios.....	321
Gráfico nº 174: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora el cobro de pensiones o prestaciones económicas por parte del atendido?.....	322
Gráfico nº 175: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la adaptación de la vivienda.....	323
Gráfico nº 176: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en función a la utilización del servicio de apoyo de cuidadoras/es profesionales?.....	324
Gráfico nº 177: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la utilización, por el atendido, de los centros de día?.....	325
Gráfico nº 178: ¿Mejóro la calidad de vida de la cuidadora/or según la utilización del servicio de telealarma, por parte del afectado?.....	326

Gráfico n° 179: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona cuidadora en relación a la utilización de los utensilios de ayuda, para el cuidado de la persona afectada?.....	327
Gráfico n° 180: Datos globales de la mejora de la calidad de vida de la persona cuidadora con la utilización de servicios formales por parte del atendido.....	328
Gráfico n° 181: ¿Mejóro la calidad de vida de la persona atendida según quién le cuida?.....	329
Gráfico n° 182: ¿Mejóro la calidad de vida de la/el cuidadora/or en función de quién le apoya?.....	331
Gráfico n° 183: ¿Mejóro de la calidad de vida de la/el cuidadora/or en función del apoyo con el que cuenta?.....	331

ANEXOS

Anexo I

Es preciso aclarar, que las preguntas formuladas a cada una de las personas entrevistadas no fueron exactamente las mismas, sino que se fueron adaptaron al transcurso de la conversación mantenida con cada uno de nuestros interlocutores acomodándonos a las características que nos iban mostrando.

1º Entrevista

- ¿Cuáles son las actividades que desempeña como cuidadora?

- La atención a mis padres, aunque ahora tengo ayuda pagada por mí, no estoy todo el día con ellos, si lo estuve antes y tuve que cambiar los planteamientos en el cuidado, porque yo antes no vivía .En mi juventud ya fui cuidadora de mi abuela, que vivió hasta los 105 años y estaba en nuestra casa, con lo cual, tanto mi madre como yo ya fuimos cuidadoras en aquel momento y yo volví a serlo después de mi madre.

Yo te voy a hablar de lo que es y de lo que fue mi vida.

Yo si ahora actuó así, es porque ya queme los cartuchos antes con mi abuela, y yo ya la viví, y aunque la cuidadora directa era mi madre, yo tuve que trabajar y ayudar mucho, los problemas que ello conllevaba me tocaron en directo. Mi madre tenía 73 años cuando murió mi abuela, con lo que yo no disfrute de mi madre nada. Por ejemplo cuando fui a comprar el vestido de novia, tuvimos que dejar a mi abuela atada con un cinturón, a la silla de ruedas en la que estaba, para que no se nos cayera. Era todo lo trágico que te lo pudieras imaginar, todo cuanto hacías estaba impregnado de incomodidad y de tristeza.

Yo nunca tuve la vida que tuvo mi madre y no me lo voy a permitir. Tengo tres hijos y un marido que me necesitan... bueno por lo menos hasta ahora, y además mi marido no me ayuda nada, esta todo el día trabajando fuera y no cuento con él hasta las 10 de la noche.

Desde que empecé a cuidar a mis padres la vida me cambio y me afecto mucho en la relación matrimonial, yo exigía a mi marido que me ayuda y el o no quería o no sabía... y eso nos vino muy mal, el tiempo pasa y todo sigue igual.

Pero la vida te cambia tanto..., tu relación con los demás..., hasta tus amistades las vas dejando, porque hacéis distinta vida y tus horarios no se adaptan a los de ellos y tú no puedes salir cuando ellos o hacer lo que te apetece en cada momento... Y además mi padre es una persona muy dependiente, ya lo fue de mi madre y ahora lo es de mí, con lo cual todavía peor, entonces cuando yo quedaba con una amiga, de pascuas a ramos... él venía también.

- ¿Cómo vivió la situación del cuidado cuando apareció?

- Cuando empezó la enfermedad de mi madre, nadie sabía lo que tenía, pasamos de medico en medico, de especialista en especialista, nadie nos sabia decir que era aquello, solo al final de la retahíla, el médico de cabecera nos dijo que tenía alzhéimer. Este fue el mismo medico el que nos dijo que fuéramos a hablar con la trabajadora social del ayuntamiento.

- **¿Fue entonces cuando les informaron de lo que estaba ocurriendo?**

- Si, ella nos informo de los centros de día y de alguna asociación. Mi madre empezó a acudir a una asociación dedicada al Alzheimer, con el fin de conseguir que mi madre viviera un poco mejor durante más tiempo y que no perdiera rápidamente las habilidades que tenía. No sé si conseguí algo o no, pero mientras acudía a esa entidad, se la venía bien y además ella estaba activa y yo me sentía relajada, porque ella estaba cuidada y atendida, aunque solo eran cuatro horas al día, por la mañana.

- **¿En las horas en que contaba con ayuda usted que hacía?**

- Yo me relajaba y cuidaba del resto, de mis hijos, hacia las labores del hogar..., vivía.

- **¿Por qué su madre dejó de acudir a la asociación?**

- Fue un problema de transporte. Al principio les recogían en un minibús que pertenecía a la Cruz Roja, pero después pasó a ser de la propia asociación y si no había suficientes personas que fueran a las actividades de la asociación, no hacían el viaje hasta esta zona, con lo que mi madre se quedo sin transporte y tuvo que dejar de ir. Teniendo en cuenta que el gasto de autobús se pagaba a parte y todo ello salía por un pico.

- **¿Creé que recibí información adecuada a la situación que estaba viviendo?**

- Si, porque no sólo me informaron de centros o ayudas para mi madre, que era la persona que más lo necesitaba, sino que al hablar de mi padre, también me informaron de actividades para él. Porque tu piensa, que mis padres han vivido toda la vida en el País Vasco y que por la enfermedad de mi madre, les traje para aquí, sin tener relación con nadie y sin conocer a nadie y además el obstáculo del idioma. Ten en cuenta que mucha de la gente mayor habla gallego y ellos no lo entendían bien y que mi padre tiene ahora 85 años y es mucho el cambio de vida.

- **¿Y Usted cómo lo llevó?**

- Mal al principio muy mal, tuve una depresión muy fuerte y tuve que ir al psicólogo, además la evolución de mi madre fue muy rápida y yo no daba a vasto. De alguna manera ella nos engaño un poco a todos. Había veces que parecía que iba bien, mientras que otras veces se quedaba como estancada y cuando se supo lo que tenía ya estaba la enfermedad muy avanzada.

En muy poco tiempo no sabía vestirse, se perdía dentro de casa, no sabía dónde estaban las cosas... un horror.

- **¿Y psicológicamente, como lo llevó?**

- Tuvo un bajón muy rápido en poco tiempo y le empezaron a dar tratamiento de electro shock y se recupero durante uno o dos meses, pero después en estos meses.... desembocó en una demencia senil. Y yo ante semejante panorama, caí en picado.

- **¿Tuvo usted ayuda de familiares o de alguien?**

- No, yo no me imagine que esto me iba a tocar todo a mí, para mí solamente. Pero yo tampoco quería que afectara a mi familia, con lo cual lo vivía peor todavía.

- **¿Querías salvaguardar a tu familia de la situación?**

- Si, y lo hice muy mal. Yo no quería que ellos lo sufrieran, lo hice muy mal, yo no quería que les afecta tanto como a mí y me di cuenta que les iba a afectar y después de todo, he visto que no es tan malo para ellos, que mis hijos y mi familia vean cual es la

realidad, el tener que tomar responsabilidades, el ver lo que un día les puede pasar a ellos. Y después de todo creo que eso es bueno, que les ha hecho madurar.

- Es una enseñanza de la vida.

- Si, no lo dudes, aunque al principio duele mucho que a tus hijos les toque esto y como además no sabes cuánto tiempo va a durar... a veces piensas ¿cuando se morirá...? Y en cambio yo quiero muchísimo a mi madre, como no la voy a querer...

- Le diré que es muy normal pensar lo que usted piensa.

- Ya lo sé, porque en realidad ellos no están viviendo la vida y además no se dan ni cuenta, mientras que las personas que están alrededor han dejado de vivir, como nos está pasando ahora aquí y sobre todo a mí. Aunque la mentalidad de mi madre cuando cuidaba a mi abuela era distinta a la mía, su pensamiento era el de responsabilidad, el de cuidado continuo, el de no vivir para sí, sino para los demás.

- ¿Pensó alguna vez en una residencia para su madre o para los dos?

- Yo sí. Mi madre con su madre, nunca jamás. Eso estaba totalmente prohibido, sobre todo al ser mujer, mi madre se tenía que hacer cargo de su madre fuera como fuera, mientras que mis tíos que eran hombres, sólo iban de visita.

- ¿Y ahora que visualiza su pasado y su presente como lo ve?

- Ahora lo veo de forma distinta, bueno porque he sido capaz de organizarme de forma distinta, me he hecho a la idea de la situación, llevo 9 años así y me he acostumbrado a que esto les afecte a los demás y de que hasta les pueda tocar de forma directa.

- ¿Usted ahora está más tranquila y acepta más la situación?

- Si, yo me encuentro mejor, además desde que tengo contratada a una persona 8 horas al día me siento más fuerte psicológicamente, ella cubre parte de ese tiempo que yo necesito para otras cosas.

- ¿Dígame que mejoras cree que podrían ayudarle, que no sean económicas?

- La primera y más necesaria es que los organismos públicos te ayudarán a pagar todos los utensilios y medios que se necesitan para que la casa donde viven, que esta esté acondicionada por su seguridad y bienestar, independientemente de la pensión que perciban. Porque te diré que mis padres tienen una buena pensión y que por ello todos los arreglos y adaptaciones las hemos tenido que pagar, sobre todo yo, pues aunque su pensión es buena, no les da para contratar a una persona 8 horas y además pagar todo el resto.

- ¿Y el resto del tiempo?

- Lo cubro yo, voy a dormir a su casa, baño a mi madre y les hago compañía a los dos.

- ¿Otras mejoras?

- El tener un tiempo libre al día, o bien un fin de semana al mes, o unas vacaciones, me da igual, pero saber que mientras tú no estás, están cuidados, atendidos y así poder desconectar un rato, hacer tu vida, la vida que te han arrebatado. O el poder hablar con personas que hayan vivido lo mismo que tu, te que puedan contar lo que han vivido y como lo han superado, el cómo han salido de esta.

- ¿Sabe que existen asociaciones de familiares con el fin que usted busca?

- Es que son tantas cosas que a veces te machacan la cabeza, y ves que las cosas no van hacia adelante, que se muevan, sino que todo sigue igual o va para atrás. Mira algo que me ayudaría mucho es el tener un teléfono sanitario o psicológico, para que cuando yo estuviera muy mal poder llamar y que me dijeran que es lo que tengo que hacer, como, donde y que me escucharan.

Es lo mismo que las consultas médicas, que no tuvieras que estar esperando muchas horas, sólo para que me dieran las recetas, y que trajeran los productos a casa, bueno yo eso ya lo tengo, porque tengo una amiga que es farmacéutica y lo hace.

Gracias por todas las enseñanzas y la ayuda prestada.

- Gracias a ti, porque he tenido con quien hablar, y quien me ha escuchado pacientemente.

2º Entrevista

- ¿Cuáles son las actividades que desempeña el cuidadora?

- El hacerle todo lo que necesita, como cambiarle el pañal, darle de comer y de beber, cambiarle la ropa cuando lo necesita... hacerle todo porque ella no se mueve para nada, lo peor es darle de comer, pues además de comer sólo papilla, no abre la boca y hay que meterle la cuchara y poco a poco va tragando la comida.

- ¿Cuánto tiempo hace que está en esta situación?

- Hace ya seis años, aunque fue poco a poco, todo comenzó por una caída y de eso fue de mal en peor, aunque la operaron y de ahí no quedo bien. Dos meses después volvió a caer y fue cuando se rompió la cadera y desde entonces está sin moverse, pues no la podían operar porque tomaba anticoagulantes y tenía que pasar un tiempo hasta poderla abrir y decidieron los medico no hacerlo, también la caída le produjo un derrame cerebral, del que no se dieron cuenta hasta pasados unos días y así fue como llego a estar encamada. Porque perdió todo, ni se movía, ni hablaba ni nada.

- ¿Cómo vivió la situación del cuidado cuando apareció?

- La primera vez que se cayó mi madre, ya vinieron para aquí, y se iban a quedar una temporada, pero como se volvió a caer, ya nunca se marcharon. Entre la primera caída y la segunda, todavía ella me ayudaba a realizar algunas cosas y se ocupaba de hacer alguna tarea en casa, pero después ya no podía.

- ¿Cómo vivió la situación?

- Pues mal porque ella no vive y los demás tampoco, has dejado de vivir para cuidarle. Porque todos los días tienes que estar ahí, y eso que es mi marido el que la cuida. El está cobrando por ello, pero te ata la vida por completo, por desgracia ya dejás de vivir, tanto ella como los que estamos a su alrededor. Además cuando le da por chillar, ella no tiene sentido y chilla, le da igual que sea de mañana, de tarde o de noche y ahora ya lo tengo más asimilado, pero lo pasas fatal por todos, por los vecinos, por la gente...

- ¿Que tal lo llevó?

- Yo muy mal al principio, hasta que te adaptas, dejás todo absolutamente todo, bueno miento, todo no, sigo trabajando fuera de casa, porque si no me muero. Por las mañanas antes de irme al trabajo la dejó preparadita y la comida hecha, después, como no quiere abrir la boca, llego yo del trabajo y lo primero que hago es darle de comer y ya comemos los demás. La dejo un rato y vuelvo a cambiarla y a prepararla.

- ¿Necesita trabajar fuera del hogar?

- Si, no lo dejare a no ser que sea indispensable, es mi forma de escape. Me moriría si no salgo de casa por algo obligatorio. Pues por placer ya no salgo. Bueno salgo el domingo a medio día, después de dejarla preparada, a dar un paseo por el monte, me oxigeno y en una hora más o menos vuelvo, para que los demás puedan hacer lo mismo, salir.

- ¿Y ahora se encuentra mejor?

- Sí ahora mejor, al principio estaba mi hija en casa y me echaba una mano aunque fuera psicológica, pero desde que ella marchó a Barcelona, mal, y eso fue casi al principio. Aunque tengo que decir que en esta casa todo el mundo se implica, también mi hijo que

me ayuda en lo que puede, por ejemplo a moverla, cuando su padre no está, o hacer algún recado o me ayuda a darle la merienda, no se a todo lo que haga falta... Ahora ya me acostumbre a esta forma de vida, y deje tanto por el camino que...

- ¿Cómo supero esa situación?

- Muy poco a poco, con la ayuda de los míos y dándome cuenta que ya no había marcha atrás. Y que por ella lo que haga falta, como hizo ella por nosotros.

- ¿Qué hubiera necesitado entonces?

- No lo sé, porque mira que yo cuento con la ayuda de mi marido para todo, pero lo de lavarla, cambiarla, y darle de comer es casi siempre cosa mía. Y es todos los días, a todas las horas.

- Consecuencias de ejercer el papel de cuidadora informal.

- Aun cuando vienes de trabajar agotada, tienes que seguir haciendo las cosas, y las haces, pero eso te va minando, lo que ocurre, es que sacas fuerzas de donde no las hay, por que hay que hacerlo sin más.

- Usted tiene mucha suerte, porque cuenta con la ayuda de su marido y su hijo y le cubren a ratos.

- Sí, gracias a Dios sí, y con una vecina que también me echa una mano cuando se lo pido, lo que ocurre es que, cuando mi madre esta chillando, prefiero estar yo aquí o dejar a alguien de casa, si puede ser. Por ejemplo cuando voy al médico a Santiago para algo de mi madre, se queda mi marido y si necesita algo, llama a la vecina para que le ayude, porque cada vez que tengo que ir al especialista de mi madre, es casi toda la mañana. O cuando tengo que hacer yo gestiones de mi trabajo... Aun así muchos días te acuestas y te pones a llorar desesperadamente porque no ves ni solución y posibilidades de cambio y esto parece que no tiene fin. Te das cuenta de que toda tu vida, mientras esto dure, se ha ido, no vuelves a tener vida, no vuelves a vivir si no es para ella, para cuidarle y atenderle.

- ¿Dígame que mejoras cree que podrían ayudarle, que no sean económicas?

- Mira, pues lo del médico, el que no te hagan esperar, que llegues y te atiendan, yo tengo a alguien que se pueda quedar con ella, pero hay mucha gente que les tiene que dejar solos para poder ir al médico a Santiago... y es mucho tiempo solo, y si novias, no te dan la receta y no les puedes dar el medicamento, vamos que... No sé que es mejor. Y eso que la atención sanitaria es buena, la A.T.S. y el médico de cabecera vienen a casa siempre que hace falta, no tengo quejas.

- ¿Cuenta con apoyos familiares que no sean los de casa?

- Mira todo el mundo dice que lo que necesite, pero mi hermana esta en Vigo, no puede venir, tengo otro hermano que vive aquí al lado, pero que como es hombre pues nada..., no me queda otra. No la voy a mover y a cargar a los demás yo no podría hacerlo.

- ¿Qué otras cosas necesitaría? ¿Un descanso?

- Sí, un descanso, me da igual un fin de semana al mes que cada quince días, sabiendo que va a estar bien cuidada aquí, por alguien o en otro sitio, siempre y cuando la trasladen con cuidado y la cuiden. El que te den los medicamentos cada mes, sin necesidad de tener que pasar horas esperando al especialista.

- ¿Y el que le traigan los medicamentos a casa?

- Eso también sería estupendo, porque te quitaría trabajo, y una persona que no tiene coche para acercarse al médico de cabecera o a la farmacia y que inspección no te de recetas más que para uno o dos meses, cuando además después no la ven a ella, a la enferma, sino que tu llevas el papel que ellos te dieron la última vez, pues, tu pierdes el tiempo, la dejas mal cuidada y además, no puedes no hacerlo, porque si no el médico no te da el volante para las recetas.

- ¿Me dice que después de un tiempo, el especialista no sabe cómo se encuentra la enferma, que no la ve?

- No, no la ve, el que mejor la conoce es el médico de cabecera que al menos puede acercarse a casa cuando quiera y sabe cómo se encuentra.

- ¿Y tener una ayuda diaria?

- A mi mal no me vendría, pero no me ayudaría a desconectar, lo tengo todo programado el día a día, yo casi preferiría un descanso de un fin de semana.

- ¿Y que existiera alguien con quien poder hablar, cuando tenga dudas, miedos, desesperanzas... o necesite fuerzas para seguir?

- Eso sería maravilloso, el poder tirar del teléfono y que alguien te escuchara y te calmara y te dijera que es lo que tienes que hacer, que te ayudara a seguir...

Ya solo me queda darle las gracias por su ayuda y que cualquier cosa en la que pueda ayudarle aquí estoy.

3º Entrevista

(La abuela acaba de morir hacer 11 días, la entrevista estaba programada con anterioridad al fallecimiento. Se trataba de la abuela paterna. El hijo y su familia vivían en la casa de los abuelos).

- ¿Cuáles son las actividades que desempeña el cuidador?

- Todas las de cuidado, darle de desayunar, limpiarla, atención..., darle de comer a la boca y todo, mi abuela estaba encamada y no hacía nada.

- ¿Cuál es la enfermedad que tenía?

- Se cayó por las escaleras y rompió la cadera y nada allí se quedo.

- ¿En qué consistía para ti cuidar?

- Era el mantenerla aseada y estar con ella.

- ¿Cómo os ayudabais entre vosotros?

- Pues lo hacíamos todo entre mis padres, mi hermano y yo, porque mi abuelo es muy mayor.

- ¿Cómo se vivió la situación del cuidado cuando surgió?

- Pues había momentos muy duros y otros no. Era de esperar, que alguno de ellos se pusiera enfermo.

- ¿Sé que lo vivisteis como un momento malo pero, como lo llevó usted particularmente?

- Mal, pensábamos que recuperaría, pero no, vivió así casi 10 años.

- ¿Cuáles fueron tus sentimientos en ese momento?

- Sentía pena porque había que ayudarla en todo, cuando estaba bien hasta el día de anterior a caerse.

- ¿Y tu abuelo?

- Mi abuelo una persona mayor, que era muy para sí, y se lo comía todo, no decía nada.

- ¿Y tus padres?

- Pues..., ya veían venir esas cosas y lo vivieron como algo normal.

- ¿Qué miedos tenía usted?

- Nada, no pensaba, era lo que se tenía que hacer y ya estaba. Yo estaba estudiando, y mis padres estaban trabajando, con lo que cuando ellos no estaban en casa, tu tenias que hacer de todo, si, si, de todo.

- ¿Siempre había alguien en casa?

- Si siempre, durante el día estaba muy madre y también muy abuelo, pues no salía de casa y avisaba de todo aunque no hiciera nada.

- ¿Tenían información suficiente de las ayudas o cómo y dónde acudir?

- Si, era el médico el que nos decía como teníamos que hacer las cosas y donde acudir.

- **¿Tenían ayuda de alguien que fuera de otra casa, o vecinos?**

- Si de un hermano de mi padre.

- **¿Y ahora que lo ve a tiempo pasado, que le hubiera gustado cambiar, en cuanto al cuidado?**

- Nada, porque creo que le dimos todo, lo mejor que podíamos.

- **Consecuencias de ejercer el papel de cuidador.**

- Ninguno, sólo que cuando estabas en casa, tenías que echar más manos, nada más.

- **¿Dígame que mejoras cree que podrían ayudarle, que no sean económicas?**

- Que al que lo hace, no le vengan a gobernar gente ajena.

- **¿Y alguna otra ayuda, por ejemplo el que el médico viniera a casa y le recetara la medicación, sin tener que desplazarse al ambulatorio o al hospital?**

- El ya venía siempre, porque había una gran amistad y nos lo hacía todo, a veces hasta nos traía el medicamento.

- **¿Crees que a tus padres les hubiera gustado poder hablar con alguien para desahogarse?**

- No, mis padres son unas personas muy suyas y muy particulares, no exponían los problemas jamás, más bien se los comían.

Muchas gracias por la ayuda.

4ª Entrevista

- ¿Cuáles son las actividades que desempeña Usted como cuidadora?

- Todo, hago de todo, por la mañana trabajo en una casa cuidando niños y por la tarde y por la noche, cuido a mi madre de abajo a arriba.

- ¿Su madre está encamada?

- Hombre, ayer estuvo todo el día en la cama, pero no, ¡si se levantara menos! sería mejor, porque así se hace todo por ella, desde el cuello hasta los pies. Y además no se deja cambiar. Si está levantada además te chilla.

Como tiene demencia, no hay quien la ature, pingando todo el día, no se deja cambiar, no se deja lavar, después tuve que bañarla... y todo yo sola. Menos mal que en el piso de abajo tengo una ducha y la siento en una sillita y la lavo, pero chillando sin parar y llamándome las de San Quintín. La hago de todo, la hago de comer, peinarla, lavarla, guiarla. A veces se nos escapa todo el rato y hay que guiarla. Y lo malo es que no oye y cuando quieres decirle algo se lo tienes que gritar.

- ¿Padece demencia y sordera?

- Sí, sí.

- ¿Cuánto tiempo hace que esta así?

- Ya hará más o menos un año, porque hasta entonces se valía mal, pero desde hace un año hasta aquí, está fatal.

- ¿Y Usted puede hacerlo todo?

- No puedo hacer nada, tengo un trocito de huerta, pero hace más de 15 días que no puedo bajar a ella, no sé ni cómo está. Y muchos días no pudo hacer nada por culpa de que ella no está bien y no puedo dejarla sola. Y eso que mi hija viene a echarme una mano por las mañanas para que yo pueda ir a trabajar, pero por las tardes mi hija tiene que atender lo suyo y entonces me toca a mí. Mi hija por la mañana mientras la abuela duerme hace las cosas de casa, pero yo por la tarde no puedo hacer nada, solo cuidarla, como no puede salir da casa.

- ¿Y cuándo tiene que ir al médico cómo lo hace?

- Es el médico el que viene, además mi madre nunca estuvo mala, sólo cuando tenía 12 añosos, después jamás estuvo enferma. Lo único que ocurrió es que se cayó y se llevó un golpe en la cabeza contra a mesilla, por eso quitamos toda la habitación.

- ¿Y fue desde entonces cuando empezó su madre a ir peor?

- Eso mismo, fue entonces cuando vinieron dos médicos y nos dijeron lo que tenía..., desde ese momento hay que estar a diario con ella, subiéndola, bajándola...

- Y los esfuerzos físicos ¿qué tal?

- Mal, mi espalda mal, mis huesos mal, pero que vamos a hacer, hay que seguir.

- ¿Vivía con usted antes?

-Sí, yo case para casa de mis padres y eso fue lo peor. Después marche para San Sebastián y allí vinieron todos, mis padres y mi hermano. Pero después al pasar unos cuantos años, mi madre se acordó de su casa y volvieron para aquí, al cabo de una

temporada fue cuando ella enfermo. Yo deje todo y me vine. Lo peor que pude hacer... bueno lo hice y ya está.

Y ahora aquí me tienes, empantanada... Si al menos ella pudiera andar por fuera, pero nada más que sale a la huerta se cae y se pone peor. No puedo ir a ningún sitio, por la mañana a trabajar y por la tarde, tengo que estar con ella.

-¿Preveía que le iba a tocar cuidar a tu madre?

- No, no lo pensé y cuando llegué aquí me cayó todo encima. Todo estaba arruinado y además mí madre entonces con sólo ir al médico, unos dos kilómetros andando ya no podía más. Fui tonta, dejar aquello para venirme para esto...

Ya le digo a mía hija, si me pasa a mí, dame con un hacha porque es malísima, malísima de atender.

Y dime, ¿no habrá una medicina para esta señora, para que este tranquila, sin moverse y así tú puedas ir a trabajar o hacer lo que tienes que hacer?

-¿Alguien le echa una mano en él cuidado?

-Nadie, para cuidarla nadie, otra cosa es lo de mi hija, que viene por las mañanas mientras duerme.

- Y ahora, ¿cómo es su situación?

- Mal, unos días bien, e otros... mal.

- En algún momento tuvo que tomar medicación para relajarse.

- No, no tomo nada, solo para la tensión y para el colesterol.

- Dígame, ¿qué mejoras cree que podrían ayudarle, que no sean económicas?

- Alguien con quien poder hablar y que le den algo para que duerma, para que esté tranquila y me deje un poco. Yo era muy cantarina, ahora nada de nada. A veces no sabes qué hacer con ella. Pero... que le vamos a hacer... Tenemos que seguir adelante. Y además nadie me entiende ni aunque la vean delante. A veces pido que muera, porque se está llevando mi vida. Mi vida es así...

- Cuando tienen que coger medicamentos ¿son ustedes los que van a la farmacia?

- Sí, claro.

- ¿No cree que estaría bien el que la farmacia los las trajera a casa?

- Sí, o por lo menos que te dieran medicación para un mes o para dos, y eso que yo muchas veces voy de pago.

- ¿Qué mejoras cree que como cuidadora le vendrían bien? ¿Como un descanso?

- Yo no valgo para eso. No porque no la dejo, no. Sólo la cuido yo. No me gusta dejársela a nadie.

- ¿No la dejaría por qué usted no quiere?, ¿Por qué cree que no debe?

- No sé, será porque no debo. Sólo pido una cosa, algo para que no saliera de la habitación hasta que yo viniera. Nada más.

Se produce un silencio y le doy las gracias por todo.

5º Entrevista

- ¿Cuáles son las actividades que desempeña como cuidadora?

- Hago de todo, vestirla, darle de comer, vamos todo; me dedico a ella las 24 horas del día, lo que haga falta.

- La persona a la que cuida, ¿quién es?

- Es mi abuela, yo viví con ella hasta que me casé y después de unos años, vino a vivir con nosotros porque se empezó a poner malita, y vivía sola.

- ¿Cuál es la enfermedad que padece?

- Está encamada, ya desde hace 11 años, yo creo que es desgaste, tiene ahora 92 años, y como yo prefiero verla, pues en vez de tenerla todo el día en la cama, durante la mañana la tengo en el sofá de la salita de arriba y yo mientras hago las cosas. Piensa que ella no ve, no habla, no oye y yo estoy más tranquila si la veo cada poco, que si la tengo metida en cama.

- ¿Cómo se comunica con ella?

- Sólo con las manos, ella te devuelve el movimiento suave o intenta apretarte la mano, aunque ya no tiene fuerza, no sé lo que quiere decir, y no sé si ahora me conoce, pero hace unos meses movía la cabeza, hacia el lado de donde venía el ruido y cuando te acercabas mucho, te echaba las manos para tocarte, ahora ya no hace nada de eso. Fue un proceso continuo, empezó a perder el habla, la vista, el oído. Pero lo que más pena me da es que no vea y sobre todo a mis hijos, porque esa fue su primera ocupación toda la vida... los niños. Ahora ya no hace nada de nada, ni su aseo, ni su cuidado..., nada de nada.

- ¿Cómo está usted?

- Yo ahora tengo una persona que viene un rato al día, por la mañana, y me ayuda a levantarla y asearla, sólo es una hora, viene por el Ayuntamiento. Y por ejemplo los sábados la levanto yo sola, porque mi marido está trabajando y ya por la tarde y el domingo, me ayuda mi marido, que colabora en todo lo que puede. Por ejemplo si yo tengo que ir algún sitio el me cubre, siempre que no esté trabajando claro. El también la da de comer, la levanta...

- ¿Cómo fue la relación con su abuela?

- Mi abuela fue como mi madre, ella me crió, mi madre murió cuando yo tenía cuatro años y cómo no va a ser correspondida. Y lo único que no quiero es que tenga una situación de sufrimiento, que pueda morir hoy mismo, pero que no sufra, que no tenga dolor.

- ¿Cómo vivió la situación del cuidado cuando apareció?

- Sólo sé que se puso mala y me la traje, no pensé nada más, yo estaba embarazada de mi segunda hija, la traje y la traje, mi marido me animo y se quedó.

Lo peor fue tener que dejar mi trabajo, porque cuidar a una persona que estaba mala, a un niños de tres años y a una recién nacida trabajando era demasiado. Y yo no quería ni que la cuidara otra persona, ni llevarla a un sitio. Sé que ahora a ella la daría igual, pero ya no es el momento de sacarla de casa. Solo ante una necesidad extrema, la sacaría.

- Entonces, su adaptación a la situación ha sido como la de tu abuela, poquito a poquito.

- Sí, acomodamos a la vez. Y eso que mi mayor ayuda ha sido mi marido, que siempre me ha echado un cable. Si no, no sé. Por ejemplo, cuando él llega por la noche, yo me voy a caminar un rato, necesito cambiar de aire. En invierno me voy al gimnasio dos o tres días a la semana, cuando él ya está en casa, tengo un rato para mí.

- ¿Tienes algún otro apoyo? ¿Y de vecinos o familiares?

- No, pero con la ayuda de mi marido me vale, si él está en casa, yo puedo irme de compras dos o tres horitas, porque él te da de comer sin problema. Y eso es lo que te ayuda. Pero también pienso que el día que falte, eso sí que voy a notar un cambio. Si..., bueno vamos a ver aquí no somos muchos vecinos, yo no soy una persona de salir en la zona, ni con la gente de esta zona, cada uno va a su vida... pero bueno, si yo necesito cualquier cosa, los familiares que están más cerca son incondicionales. Pero no suelo nunca pedir ayuda.

- Consecuencias de ejercer el papel de cuidadora.

- Las consecuencias de mis hijos, ellos solo piensan en sí mismos y a veces echan la culpa de no poder hacer muchas cosas a la abuela, y aunque a veces creo que es negativo, al final considero que no. Pero creo que eso es solo de boquilla, pero... creo que a la larga se van a dar cuenta de que... es lo que hay y eso que intentamos de todas las maneras que hagan cosas. Porque claro, yo solo tengo un hermano y él no vive aquí, y ya sabes te toca todo a ti. Y como hoy por hoy no se mueve, pues estoy más tranquila, porque sé que si tengo que salir la puedo dejar sola un momento, que no pasa nada.

- Dígame, ¿qué mejoras cree que podrían ayudarle, que no sean económicas?

- Pues la verdad, es que lo tengo todo controlado, aunque sí, a veces me falta tiempo. Sobre todo cuando voy al médico.

Quizá la gente muy cercana a mi abuela no se implica para nada y suerte que tengo a otras personas.

El tener unos días de descanso, hoy por hoy no, no me voy por tranquilidad. Por decisión propia. Porque yo la conozco muy bien y sé lo que necesita y prefiero estar yo y cuidarla yo. Lo tengo asumido.

- ¿Con la farmacia?

Yo un día pasó encargo y cuando mi marido pasa lo recoge y ya está. Todo controlado...

Hay un gran silencio, ella se levanta y me despido con un agradecimiento.

6º Entrevista

- ¿Cuáles son las actividades que desempeña como cuidadora?

El matrimonio me estaba esperando fuera de la casa. A la casa solo entra la mujer, el marido se va.

- Yo hago de todo para todos, soy el saco de todo. A mi hermana la tengo que cuidar de todas las maneras, porque desde que nació no pudo nunca hacer nada por sí sola y desde siempre yo la he cuidado.

- ¿Qué padecimiento tiene su hermana?

- Según me contó mi madre, yo nací primero y ella unos minutos después, y parece que tardo más de lo que debía y nació con un problema en la cabeza, después se supo que había sido falta de oxígeno y eso la paralizó y la dejó así. Sabes cuando era pequeña, y las cosas no me salían bien a veces pensaba que quien pudiera ser mi hermana, en cambio ahora después de estos años, creo sólo que no hay derecho en que ella no pueda hacer nada de nada, más que estar aquí. Ya siendo muy pequeña, cuando llegaba del colegio, lo primero que hacía era venir a hablar con ella y a jugar, yo sabía que le gustaba, y todavía hoy es con la persona que más hablo y sé que me escucha, aunque no me responda.

Mi madre me enseñó a cuidarla con cariño y sigo y seguiré haciéndolo hasta que ella lo necesite.

- ¿Cómo vivió la situación del cuidado cuando apareció?

- Mientras vivía mi madre, todo lo hacíamos entre las dos, pero cuando ella murió, nosotras teníamos 18 años y fue desde entonces cuando yo me dediqué siempre a ella. Tanto es así que cuando me iba a casar, más o menos a los 8 años de vivir las dos solas con mi padre, le dije a mi novio que por el precio de una iba a llevarse a dos mujeres y el acepto, no solo eso, sino que es la persona que más me ayuda en su cuidado.

- ¿Alguna vez se ha sentido mal por tener que cuidar a su hermana?

- Sentirme mal, no. Aunque a veces estoy agotada, porque no solo es ella, sino también el cuidado de los tres niños, que todavía son pequeños, tiene 6, 4 y 3 años. Y menos mal que ahora van todos al colé, y tengo un poco de tiempo para todo lo demás. A veces cuando vienen con sus cosillas del colé, antes de contármelo a mí, pasan al lado de la tía a decírselo, igual que hacía yo. Son un cielo. Lo que siento a veces es soledad, sobre todo cuando ella está mala, pues aunque todos me ayudan, (los de casa), es una soledad interna, como la búsqueda de la pregunta ¿Por qué?, ¿por qué?. Y como no entiendo o comprendo la pregunta eso me lleva a sentirme incomprendida. Piensa que hace ya quince años que la estoy cuidando yo y la verdad es que no sé cómo sería mi vida sin ella.

Cuando quedé embarazada de mi primer hijo, fue el único momento en que si necesite de ayuda, por el miedo a que el viniera con la misma enfermedad que mi hermana, aunque ya me habían dicho que esa enfermedad no se transmitía, ni se contagiaba, pero el miedo es libre. Fue entonces cuando tuve que tomar tranquilizantes suaves. Después nunca más. Ella es muy buena y casi no chilla, y además cuando es la hora de comer, la ponemos en la silla de ruedas y come con todos en la mesa, aunque una comida distinta.

Desde que los niños van al colegio, y vienen en autobús todo va mejor, y aunque yo casi no salgo de casa, siempre tengo de casi todo.

- Consecuencias de ejercer el papel de cuidadora informal.

- El que mis hijos no puedan hacer una vida del todo normal, pues solo pueden salir al parque los fines de semana, cuando estamos los dos y una se queda con mi hermana. Lo mismo ocurre cuando hay que ir a comprar algo, la señora de la tienda que queda aquí cerca es la de toda la vida y me surte de todo lo que le pido por teléfono, nada más que tiene un rato. Yo llevo viviendo aquí toda la vida y todo el mundo nos conoce. Fíjate desde que mi padre puso la rampa para bajar al jardín y hace buen tiempo todos estamos fuera y cuando pasa algún vecino entra a hablar con nosotros, con todos.

- ¿Qué cambiaría de su vida ahora?

- Nada. Creo que mi vida no sería tan buena si ella no estuviera, todo el mundo la quiere y todo el mundo cuando puede viene a verla.

-¿Dígame que mejoras cree que podrían ayudarle, que no sean económicas?

- Y ¿cuestiones médicas?

- Al médico me va la vecina, que trabaja en el ambulatorio y así ya no voy yo y no pierdo el tiempo. Lo de la farmacia lo recoge mi marido cuando regresa del trabajo.

Sólo una vez que hubo que ingresarla y que yo tenía a la pequeña muy bebe y la tuve que llevar y no me la dejaban meter, entonces monte en cólera y me dejaron estar con las dos. A mi hermana la pusieron en una habitación sola, para que yo pudiera estar también con mi bebe, sin que nadie se enterara. ¿Por qué no hay un lugar apropiado como una guardería para los hijos de los que cuidamos, para estos casos?

- Y ¿el poder hablar con alguien de fuera que la pudiera comprender?

- Si, mira eso sí, el que en momentos cuando estas más alicaída o cuando por circunstancias no sabes que es lo mejor, tener un teléfono al que llamar para poder preguntar.

Me despido, dándole las gracias e intentando obtener un poco de la paz que ella tiene.

Anexo II



Santiago de Compostela,..... de 2009

«TRATO» «NOMBRE»:

Soy Purificación García, profesora de la Escuela Universitaria de Trabajo Social de Santiago. Tal y como te comentaba en nuestra conversación telefónica, me pongo en contacto contigo nuevamente, para comunicarte más concretamente cuales son las necesidades que de ti preciso para poder llevar a cabo la investigación que nos ocupa.

Estamos realizando una Tesis Doctoral sobre los Cuidadores Informales (de personas en situación de dependencia que no puedan realizar las actividades básicas de la vida diaria por sí solos), en nuestra Comunidad Autónoma. El objetivo principal de la misma es conocer su realidad y las dificultades de las actividades que realizan, ya que como bien sabes, los cuidadores son muy poco valorados y la labor que realizan tiene altos costes personales. Desearíamos que este estudio supusiese un punto de inflexión en la sensibilización social hacia este colectivo anónimo que trabaja con personas en situación de dependencia.

Con el fin de aumentar el nivel de confianza del estudio nos vemos obligados metodológicamente a encuestar a un gran número de cuidadores/as de toda Galicia.

Como trabajadora social que soy, considero que sois los profesionales más adecuados y cercanos a estas personas, de ahí que solicite tu colaboración para que seas tú la persona encargada de pasar los cuestionarios, ya que a nosotros nos sería totalmente imposible acceder a todos ellos y de acuerdo con la **Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos Personales** tenemos restringida la utilización de este tipo de datos.

El número de cuestionarios a realizar dependerá de la población de tu Comarca; nosotros sólo te marcaremos el sexo y el tramo de edad de los/as cuidadores/as asignados a tu Comarca y la elección dependerá de ti. Así todo, en caso de que no existan personas con las características

predeterminadas o te surja alguna dificultad de cualquier tipo, te rogamos te pongas en contacto con nosotros para poder adaptar la muestra. Estas son las características de las personas a las que tienes que pasar los cuestionarios:

«CUIDADORES»

El correo electrónico que ponemos a tu disposición es:

purinaga@cgtrabajosocial.es,

o el teléfono directo de la E.U.T.S.:

981 564 869.

Somos conocedores de la gran carga de trabajo que realizas diariamente, contando con ello hemos fijado el plazo de un mes y medio para cumplimentar los cuestionarios, una vez realizados nos los puedes remitir a la siguiente dirección en el sobre franqueado que te adjuntamos con esta carta:

Purificación García Álvarez
Calle Ameneiro, U7E-1º C
Os Tilos (TEO)
15894 A CORUÑA

Te agradecemos tu colaboración de antemano, sabiendo que sin tu ayuda y la de tus compañeros no sería posible esta investigación, para cualquier cosa no dudes en ponerte en contacto conmigo.

Muchas gracias.

Anexos III



**Estudio del "Cuidador Informal"
en la Comunidad Autónoma de Galicia 2008-2009
Galicia 2009**

Departamento de Servicios Sociales

M^o Purificación García Álvarez - Profesora Titular

Encuestador

Cuestionario nº (No rellenar)

Nº de encuesta del encuestador

Comarca y Provincia

Se está llevando a cabo una investigación en la Comunidad Autónoma de Galicia sobre las personas que ejercen de cuidadores informales de personas en situación de dependencia. Con este fin, solicitamos su colaboración. Le agradecemos de antemano su ayuda contestando a las preguntas y garantizándole la confidencialidad de los datos que se obtengan, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos Personales y que las respuestas serán utilizadas con fines estadísticos, siendo destruidas posteriormente, conforme a la misma Ley.

1.- Sexo del cuidador (No preguntar)

Hombre	1
Mujer	2

2.- Ámbito en el que se ubica la residencia donde se realiza el cuidado

Urbana	1
Semiurbana	2
Rural	3
Ns/Nc	9

3.- De entre los siguientes grupos de edades, ¿en cuál se incluye usted?

Menos de 20 años	1
De 20 a 29 años	2
De 30 a 39 años	3
De 40 a 49 años	4
De 50 a 59 años	5
De 60 a 69 años	6
De 70 en adelante	7
Ns/Nc	9

5.- Su estado civil es...

Soltera/o	1
Casada/o	2
Divorciada/o separada/o	3
Viuda/viudo	4
Conviviendo en pareja	5
Ns/Nc	9

4.- ¿Qué vínculo de unión tiene usted con la persona a la que presta la ayuda?

Cónyuge/pareja	1
Madre/padre	2
Hija/hijo	3
Hermana/hermano	4
Nieta/nieto	5
Nuera/yerno	6
Amistad	7
Vecindad	8
Ns/Nc	9

6.- ¿Qué estudios terminó usted?

Ninguno	1
Estudios primarios	2
Estudios secundarios	3
Estudios superiores	4
Ns/Nc	9

7.- ¿Cuántos kilómetros tiene que desplazarse cada vez que va a atender a la persona que cuida?

Ninguno	1
Menos de 1 Kilómetro	2
De 1 a 5 Kilómetros	3
Más de 5 y menos de 10	4
Más de 10 Kilómetros	5
Ns/Nc	9

8.- ¿Cómo calificaría su relación con la persona que atiende, antes de que empezara a cuidarla?

De gran intimidad y afecto	1
Normal (dentro de la familia)	2
Bastante fría y distante	3
Problemática	4
No había relación alguna	5
Ns/Nc	9

9.- ¿Vive con la persona que cuida?

Siempre	1
A temporadas	2
En vacaciones	3
Fines de semana	4
Nunca	5
Ns/Nc	9

10.- ¿Cuánto tiempo lleva cuidando usted a esta persona?

Menos de 1 año	1
De 1 año a 2 años	2
Más de 2 y menos de 3 años	3
Más de 3 y menos de 4 años	4
Más de 4 años	5
Ns/Nc	9

11.- Podría decirnos, ¿cuántas horas dedica aproximadamente cada día, al cuidado de la persona que atiende?

Menos de 4 horas	1
De 4 a 8 horas	2
Más de 8 y menos de 12 horas	3
Más de 12 y menos de 16 horas	4
Todo el día	5
Ns/Nc	9

12.- Si el cuidado continuo no lo realizaba antes de que apareciera la enfermedad, ¿con qué frecuencia prestaba atención a esta persona antes?

Siempre	1
En vacaciones	2
En fines de semana	3
Alguna vez	4
Nunca	5
Ns/Nc	9

13.- ¿Con qué frecuencia realiza o ayuda a realizar ahora las siguientes actividades a la persona en situación de dependencia? Por favor responda a todos los ítems.

	Todos los días	2 ó 3 veces por semana	1 vez día semana	A veces	Nunca	Ns/Nc
Cuidados personales *	1	2	3	4	5	9
Tareas domésticas **	1	2	3	4	5	9
Actividades cotidianas ***	1	2	3	4	5	9
Compañía ****	1	2	3	4	5	9

* Cuidados personales: lavarle, vestirle, darle de comer...

** Tareas domésticas: limpiar, planchar, hacer la comida...

*** Actividades cotidianas: salir a la calle, de compras, de gestiones...

**** Compañía: actividades lúdicas, acompañamiento al médico...

14.- Conscientes de la complejidad que entraña para usted el cuidado de esta persona, ¿podría decirnos concretamente cuál es la que mayor dificultad le supone?

--

15.- Además de cuidar de esta persona, ¿cuál es la situación en la que se encuentra actualmente?

Trabajador en activo	1
Parado	2
Jubilado/pensionista	3
Trabaja en las tareas del hogar	4
Estudiante	5
Ns/Nc	9

16.- Desde que usted ejerce como cuidador, ¿cómo describiría su estado de salud?

Excelente	1
Buena	2
Regular	3
Mala	4
Ns/Nc	9

16.1.- En relación a su salud física ¿padece alguna de estas enfermedades?

Problemas de memoria	1
Problemas de huesos	2
Problemas respiratorios	3
Problemas de corazón	4
Hipertensión	5
Ninguna	6
Varias a la vez	7
Otras	8
Ns/Nc	9

16.2.- Y cómo se encuentra?

Bien	1
Regular	2
Mal	3
Ns/Nc	9

16.3.- En caso de que responda a la 2 ó 3 en la pregunta n° 16.2. Y con relación a su estado de ánimo cómo se encuentra generalmente? Puede seleccionar una respuesta.

Cansado, muy cansado	1
Deprimido	2
Deteriorado y envejecido	3
Triste y angustiado	4
Voy al psicólogo/ psiquiatra para seguir adelante	5
Bien	6
Ns/Nc	9

17.- Dígame, ¿cuántas veces ha acudido al médico en el último mes, por cuestiones de su salud?

Ninguna vez	1
1 ó 2 veces	2
3 ó 4 veces	3
5 ó 6 veces	4
Más de 6 veces	5
Ns/Nc	9

18.- ¿Toma en la actualidad algún medicamento o fármaco?

Sí	1
No	2
Ns/Nc	9

19.- Sería tan amable de decirnos como se llama el medicamento que usted toma periódicamente.

--

20.- Muchas veces aparecen en nuestra vida situaciones que tienen que ser resueltas de manera inmediata, por ello podría contarnos, ¿cuál fue el motivo principal por el que comenzó a atender a la persona que cuida?

Porque me lo pidió ella	1
Por iniciativa propia	2
Por decisión familiar	3
Porque ya vivía conmigo antes	4
Por razones afectivas	5
Porque yo era la única persona que podía	6
Por razones económicas	7
Porque nadie más quería hacerlo	8
Ns/Nc	9

21.- Podría decirnos, ¿cuál fue la causa que originó la dependencia que ahora sufre la persona a la que cuida?

Una enfermedad aguda u hospitalización	1
Una enfermedad degenerativa	2
Un accidente de tráfico	3
Un accidente laboral	4
Por envejecimiento de la persona	5
Porque nació así	6
Ns/Nc	9

22.- A veces, el hecho de cuidar de los demás puede ser vivido por nosotros mismos de diferentes maneras. Dígame, ¿con cuál de las dos situaciones se identifica usted más?

Como aquella persona que siempre ha cuidado a las personas cercanas.	1
Como aquella persona a quien se le presentó la situación de cuidado de forma inesperada.	2
Ns/Nc	9

23.- El hecho de tener que responsabilizarse del cuidado de una persona dependiente de forma continuada puede traer consigo ciertos cambios en el desarrollo de la vida normal de la persona que lleva a cabo el cuidado. Díganos, ¿cuál de las situaciones siguientes ha vivido usted, desde que comenzó a ser cuidador informal? Por favor responda a todos los ítems.

En relación a aspectos profesionales/económicos

	Sí	No	Ns / Nc
23.a.- Ha tenido que dejar de trabajar fuera de casa	1	2	9
23.b.- Ha tenido que reducir la jornada de trabajo	1	2	9
23.c.- Ha tenido problemas para cumplir sus horarios laborales	1	2	9
23.d.- Ha tenido consecuencias negativas en el puesto de trabajo	1	2	9
23.e.- Ha tenido dificultades económicas	1	2	9

En relación a aspectos de la vida familiar y del ocio y tiempo libre

23.f.- Disminución de la actividad de ocio	1	2	9
23.g.- Disminución del tiempo para estar y cuidar de otros familiares	1	2	9
23.h.- Conflictos en las relaciones familiares	1	2	9

En relación a aspectos relativos a su estado general

23.i.- Cambios emocionales imprevisibles	1	2	9
23.j.- Satisfecho por sentirse útil y mejor conmigo mismo	1	2	9
23.k.- Deterioro de la salud	1	2	9
23.l.- Insatisfacción por la falta de tiempo	1	2	9
23.m.- Sigo como siempre, sin cambios	1	2	9

24.-Y ahora cuéntenos, ¿qué es lo que más echa en falta desde que es cuidador continuo? Puede seleccionar una.

Tiempo para trabajar fuera de casa	1
Tiempo de ocio	2
Tiempo para cuidar a los demás (hijos, marido...)	3
Tiempo para mí mismo	4
Tiempo para otras actividades	5
Ns/Nc	9

25.- ¿Conoce algún tipo de servicio, recurso o programa, que pudiera ayudarle a la hora de realizar esta tarea de cuidado?

Sí	1
No	2
Ns/Nc	9

25-1.- ¿Podría usted decirme cuáles son?

--

26.- ¿Recibe usted, ayuda de algún servicio o recurso fuera del ámbito familiar?

Sí	1
No	2
Ns/Nc	9

26.1.- En caso de que responda a la 1 en la pregunta nº 26, señale cuáles. Por favor responda a todos los ítems.

	Solicitó	Concedida	Utiliza	Nº
26.1.a.- Ayudas económicas de la Administración	1	2	3	9
26.1.b.- Ayudas para la adaptación de la vivienda	1	2	3	9
26.1.c.- Apoyo de cuidadores profesionales en el hogar	1	2	3	9
26.1.d.- Visitas de acompañamiento por voluntarios	1	2	3	9
26.1.e.- Atención en centro de día	1	2	3	9
26.1.f.- Atención en centros de noche	1	2	3	9
26.1.g.- Telealarma o teleasistencia	1	2	3	9
26.1.h.- Servicio de comida a domicilio	1	2	3	9
26.1.i.- Transporte adaptado	1	2	3	9
26.1.j.- Utensilios de ayuda, silla de ruedas, antiescaras...	1	2	3	9

26.2.- En caso de que exista alguna respuesta a la 3 en la pregunta nº 26.1, ¿ha mejorado su calidad de vida?

Mucho	1
Bastante	2
Algo	3
Poco	4
Nada	5
Ns/Nc	9

26.3.- En caso de que exista alguna respuesta a la 3 en la pregunta nº 26.1, ¿ha mejorado la calidad de vida del dependiente?

Mucho	1
Bastante	2
Algo	3
Poco	4
Nada	5
Ns/Nc	9

27.- El hecho de que una persona lleve casi toda la carga del cuidado de un dependiente, supone una labor muy cansada, por ello, díganos ¿en qué medida cree usted, que cuenta con el reconocimiento de sus propios familiares por la atención prestada a otra persona?

Mucho	1
Bastante	2
Algo	3
Poco	4
Nada	5
Ns/Nc	9

28.- Díganos, cuáles de las frases siguientes responden mejor a cómo se siente usted al realizar la labor de cuidador? Puede seleccionar una respuesta.

Bien conmigo mismo	1
Cansado, continuamente agotado	2
Triste y deprimido	3
No veo salida a la situación	4
Mal físicamente	5
Utilizado	6
Solo, aislado de todo	7
Me enfado con facilidad	8
Ns/Nc	9

29.- En caso de que exista alguna respuesta entre la 2 y la 8 en la pregunta n° 28, cuando se siente así, ¿qué hace usted para evadirse o disminuir estas situaciones? Puede seleccionar una respuesta.

Busco a alguien con quien hablar	1
Pido ayuda a alguien cercano	2
Intento vivir con optimismo	3
Intento que el estrés no me pueda	4
Intento no vivir la situación como una obligación	5
Utilizo el apoyo espiritual	6
No hago nada, ya pasará	7
Sigo trabajando fuera de casa	8
Ns/Nc	9

30.- ¿Hay alguna persona que le apoye o ayude en las tareas de cuidado?

Sí, siempre que lo pido	1
Sí, sin necesidad de pedirlo	2
Algunas veces	3
Muy pocas veces	4
Cuando me ven agotado	5
Nunca	6
Ns/NC	9

30.1.- En caso de que exista alguna respuesta entre la 1 y la 5 en la pregunta n° 30, ¿quién o quienes vienen a echarle una mano para cuidar al enfermo?

Cónyuge/pareja	1
Madre/padre	2
Hija/o	3
Hermana/o	4
Nieta/o	5
Nuera/yerno	6
Amigos/vecinos	7
Auxiliar	8
Ns/Nc	9

30.2.- En caso de que responda a la 6 en la pregunta n° 30, ¿cuál es la razón principal?

Porque no quiero yo	1
Porque no lo necesito	2
Porque no pido ayuda	3
Por falta de tiempo de los demás	4
Porque no viven cerca	5
Porque no quieren	6
Porque creen que es mi deber	7
Por cuestiones económicas	8
Ns/Nc	9

31.- ¿Cuál es el sexo de la persona a la que cuida?

Hombre	1
Mujer	2

32.- ¿Y el estado civil de esta persona?

Soltera/o	1
Casada/o	2
Divorciada/o separada/o	3
Viuda/o	4
Conviviendo en pareja	5
Ns/Nc	9

33.- ¿Cuál es la edad aproximada de la persona atendida?

Menor de 18 años	1
De 18 a 45 años	2
De 46 a 65 años	3
Más de 65 y menos de 80	4
Más de 80 años	5

34.- ¿Cómo se encuentra esta persona?

Bien, aunque con achaques	1
Estable en la enfermedad	2
Regular	3
Muy deteriorado	4
Mal	5
Ns/Nc	9

35.- ¿Qué enfermedad padece la persona que es atendida habitualmente por usted?

Demencia senil	1
Alzhéimer	2
Problemas físicos	3
Problemas de corazón	4
Problemas de huesos	5
Problemas psíquicos	6
Problemas respiratorios	7
Problemas sensoriales, ceguera, sordera	8
Ns/Nc	9

36.- ¿Qué actividades realiza la persona a la que cuida, por sí sola o con ayudas personales y/o técnicas? Puede seleccionar una respuesta.

Ninguna	1
Come con su propia mano	2
Deambula dentro del hogar	3
Deambula dentro y fuera del hogar	4
Aseo personal	5
Realiza tareas domésticas	6
Realiza actividades cotidianas	7
Ns/Nc	9

Muchas gracias por su colaboración.

A efectos de controlar la realización de los cuestionarios, si no tuviera inconveniente, podría darnos su dirección exacta.

Opiniones del entrevistador.

Desarrollo de la entrevista:

Muy bien	1
Bien	2
Regular	3
Mal	4
Muy mal	5

Sinceridad del entrevistado:

Mucha	1
Bastante	2
Poca	3
Ninguna	4

Nerviosismo del entrevistado:

Mucho	1
Bastante	2
Poco	3
Ninguno	4

Tiempo duración de la entrevista: