

# CAMBIOS EN LOS ESTILOS DE VIDA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES

## CHANGES IN LIFESTYLE: THE CAREGIVERS OF DEPENDENT PEOPLE

ESTER BÓDALO-LOZANO  
UNIVERSIDAD DE MURCIA. ESPAÑA

### RESUMEN

El cuidado de las personas dependientes se ha basado en el trabajo "callado" de las mujeres, esposas e hijas sobre todo. Los cambios experimentados tanto en la sociedad como en el modelo de familia podrán hacer que esta situación varíe en el futuro.

En este artículo, mediante una metodología de investigación mixta (el grupo de discusión y encuesta), podemos conocer las consecuencias o el impacto que dichos cuidados producen en las personas que los realizan. Nuestro objeto de estudio son las cuidadoras principales de enfermos de espina bífida. Según los resultados de la investigación se producen transformaciones en casi todos los ámbitos de la vida, destacamos entre los más importantes: cambios en lo económico, en el trabajo, en el funcionamiento familiar, reducción del tiempo de ocio, problemas físicos y psíquicos, etc.

Esta carga experimentada por las cuidadoras deberá ser abordada. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, nos ofrece una serie de prestaciones para "liberar" a las mujeres que realizan este trabajo de forma "callada". Estas prestaciones de las que se pueden beneficiar son fundamentalmente: la ayuda a domicilio, centros de día y residencias, así como otras de carácter preventivo. Hoy en día está por ver el alcance de esta ley.

### PALABRAS CLAVES

Cuidadoras principales, personas dependientes, sobrecarga, cuidado informal y síndrome del cuidador.

### ABSTRACT

Although the recent changes in both society and family patterns may change this situation for the future, the current care of dependent people is still based on the "quiet" work of women; especially wives and daughters. This article explores impact that caregiving has in the lives of women who assist patients with spina bífida. According to the results obtained, such changes occur in nearly all areas of life; economy, work, family functioning, leisure time, physical and psychological aspects, etc. The burden experienced by caregivers must be addressed. The Law for the Promotion of Personal Autonomy and Care for Dependent People offers a range of benefits to "liberate" women doing this work. These benefits are fundamentally: home help, day-care centers and dependent people's home, and preventive care. Today, the scope of this law still remains to be seen.

### KEYWORDS

Primary caregivers, dependent people, overload, informal care and caregiver syndrome.

---

Recibido: 2009.12.06. Revisado: 2010.01.15. Aceptado: 2010.02.12. Publicado: 2010.05.11.

Correspondencia: Ester Bódalo Lozano Facultad de Trabajo Social. Campus de Espinardo. 30071. Murcia. Teléfono: (00-34)669654525. Mail: ebodalo@um.es

## INTRODUCCIÓN

En España, la familia se concibe como el principal sistema de bienestar, es la fuente fundamental de cuidados para personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad y/o dependencia. Por lo tanto en España, como en el resto de países de la Europa meridional, el modo en que se han satisfecho las necesidades de las personas dependientes se ha caracterizado por el papel predominante de la familia como principal fuente de ayuda. Existe pues, en la sociedad española un sentimiento generalizado de que el cuidado de las personas dependientes debe proveerlo la familia como parte de sus deberes inherentes a ella. El cuidado de la persona enferma o dependiente dentro de una familia se asume como algo natural, como una obligación en la que el afecto y el cariño están presentes (Jiménez-Martín, 2007; Bazo, y Domínguez- Alcón, 1996).

Las políticas existentes en nuestro país que intentan responder a las necesidades de las poblaciones dependientes se basan en la permanencia de estas personas el mayor tiempo posible en el hogar. Estas políticas hacen énfasis en las ventajas que supone el mantenimiento en el hogar y presentan a la familia como núcleo habitual de convivencia. (Escudero, 2007). Las razones que argumentan son de tipo social y psicológicas, ya que la permanencia en el propio hogar por un lado evita la ruptura con su entorno, y por otro la pérdida de inserción social y, por lo tanto una respuesta más humana y menos costosa. El problema es que todas estas políticas ofrecen unos servicios y ayudas insuficientes que solo alcanzan a una pequeña parte de las personas que los necesitan (Libro Blanco de la Dependencia, 2005).

Cabe señalar, que desde principios de los años ochenta ha existido un gran interés tanto de los investigadores como de los profesionales por los estudios relativos a las personas implicadas en los cuidados principales de familiares dependientes o con alguna dificultad en su autonomía (Villaba Quesada, 2002). Esta autora divide en cinco las actuales perspectivas teóricas que abordan el estudio de los cuidados familiares, en la primera tipología; perspectivas centradas en las figuras de los cuidadores principales, en donde podemos ubicar nuestro estudio.

Este enfoque está representado por un amplio número de investigadores (Haley et al., 1987; Montgomery, Stull y Borgatta, 1985; Schultz, Tompkins y Rau, 1988; Pearlin et al., 1990) del campo de la gerontología y los cuidados familiares. Se han basado en el paradigma clásico de los procesos de es-

trés de Lazarus y Folkman (1984) y han elaborado diferentes modelos que organizan y relacionan un número amplio de variables para comprender el proceso de estrés de los cuidados. Estos modelos han sido ampliamente descritos en Biegel et al. (1991). Una de las conceptualizaciones más amplias del paradigma clásico de estrés aplicado al campo de los cuidadores fue elaborada por Pearlin et al. (op. cit.) para producir un modelo de los procesos de estrés en los cuidadores: las variables de historia personal y contexto de los cuidados conducen a estresores primarios y secundarios que conducen a tensiones del rol secundarias, y a su vez conducen a tensiones intrapsíquicas secundarias que finalmente producen el estrés en los cuidadores.

En línea con lo expuesto anteriormente, Montorio e Izal et al. (1998, 2001, 2003), en sus diversos estudios realizados analizan el grado de estrés y de carga que experimentan los cuidadores/as de personas dependientes. Según estos autores, ello influye en su salud física y mental, afectando también a las relaciones sociales, actividades de ocio, intimidad, sueño, bienestar económico y, por lo tanto, a su capacidad para proporcionar los cuidados adecuadamente (Izal, Montorio et al op. cit., 2001: 23-40).

Montorio, Izal, López López y Sánchez Colodrón (op. cit, 1998), realizaron un estudio para identificar las necesidades subyacentes al concepto de carga del cuidador con una muestra compuesta por 62 cuidadores de personas mayores dependientes. Se evaluó, además de la carga del cuidador (a través de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit), diversos aspectos referentes a estresores del cuidado (tiempo de cuidado y calidad de la relación cuidador-persona cuidada, capacidad funcional, estado mental y problemas de conducta de la persona que recibe los cuidados), así como efectos del cuidado sobre el cuidador (salud percibida, utilización de los servicios de salud y bienestar subjetivo). Los resultados muestran la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador (*impacto de cuidado*, *carga interpersonal* y *expectativas de autoeficacia*) que se asocian diferencialmente con los criterios externos seleccionados, mostrando así que la carga, tal como se ha planteado en las investigaciones sobre cuidadores, es un constructo diverso y multidimensional.

Durante los últimos 15-20 años ha tenido lugar una extensa producción científica acerca de los efectos que tiene sobre los cuidadores el hecho de cui-

dar a personas mayores de su familia. Este cuerpo de conocimientos se ha desarrollado partiendo de un reducido número de estudios sobre el cuidado informal hasta llegar a un punto en el que el cuidado se ha convertido en un tema principal en la gerontología. Actualmente estos trabajos nos permiten afirmar que prestar asistencia informal a personas mayores con problemas de salud (funcionamiento físico, cognitivo, problemas de conducta, etc.) constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social (Brody, 1981; Montgomery y Borgatta, 1989; Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1995).

Las personas cuidadores/as son mayoritariamente mujeres, el rol de cuidadora en las mujeres es asumido en el proceso de socialización. Son las mujeres las que asumen en mayor medida el rol de cuidadoras principales, son ellas mismas las que realizan las tareas más pesadas y demandantes y dedican más tiempo a cuidar (García-Calvente et al, 2004). Según los informes del IMSERSO<sup>1</sup>, un 20,7% de las personas adultas (un 24,5% de las mujeres frente al 16,6% de los hombres) presta asistencia a una persona dependiente conviviente y el 93,7% de ellas tiene vínculos familiares.

Por lo tanto, el perfil del cuidador/a principal viene marcado por el factor género, de manera, como se pone de manifiesto en diferentes estudios, las tareas del cuidado recaen mayoritariamente en las mujeres (que representan el 84% del universo del cuidador), de mediana edad (en torno a los 53 años), que realiza labores de ama de casa, normalmente casada y que además de ocuparse del cuidado de su familia, tiene la responsabilidad principal de atención de una persona dependiente y con la que tiene una relación de hija (50%) o esposa o compañera (12%) (Boletín sobre el envejecimiento, 2008).

Ser mujer (p.e. ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se convierte en un factor asociado a ser cuidadora. Se espera que cuidar de los familiares dependientes sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal (Abengozar, 1992; Bazo, 1998; Collins y Jones, 1997; Flórez, 2002). Es en las esposas e hijas donde descansa mayoritariamente la asistencia a los mayores. Por eso, sí podemos afirmar que el cuidado de los mayores es de número singular, con toda justicia también se puede decir que es “de género femenino” (Rodríguez y Sancho, 1999).

Para Rivera (2001) el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas

con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. Estos agentes y redes no pertenecen a los servicios formalizados de atención ni a redes o asociaciones de ayuda mutua.

Según esta concepción quedarían incluidos dentro del cuidado informal familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente; excluyéndose a profesionales y voluntarios. Por lo tanto teóricamente el cuidado informal puede estar desempeñado por la familia o por miembros extrafamiliares. Pero lo cierto es que según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO, 1995) los cuidados proporcionados

por personas no familiares representan tan solo el 2% del total de la ayuda informal. Y este porcentaje disminuye notablemente, llegando a desaparecer, cuando la ayuda requerida va siendo cada vez más demandante. Así en el estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” (Zunzuengui, Llácer y Béland, 2002) no se encuentra ningún cuidador extrafamiliar que atiende a mayores dependientes, de la misma manera que tampoco se encuentran amigos o vecinos que se responsabilicen del cuidado de los mayores en otros estudios realizados en nuestro país (Ribas et al., 2000; Rubio et al., 1995).

Entendemos por cuidador/a principal a la persona del hogar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio (Wright, 1983). Se trata, por lo tanto, de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y ello se confunde con una carencia de valor. Este tipo de cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrollan en el ámbito doméstico, y como tal queda oculto a la arena pública.

El “trabajo” de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también supone dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa “encargarse de” las personas a las que se cuida. El “coste” de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar horas dedicadas a determinadas tareas (Durán, 1999). La vida de la cuidador/a principal se ve condicionada por su papel: no se trabaja de cuidador/a, se es cuidador/a.

Como hemos visto, el tema del cuidado informal y de las personas que lo prestan que son principalmente mujeres, es de extraordinario calado en la sociedad actual debido a la magnitud del mismo, pues representan un problema con dimensiones no solo personales (p.e en los propios cuidadores), sino también familiares y sociales, por ello en este artículo vamos a exponer los resultados de un estudio sobre el impacto de cuidar sobre las cuidadores/as principales de enfermos de espina bífida.

En este artículo vamos a analizar la situación de los cuidadores/as principales de enfermos con espina bífida que tienen lesiones altas, superiores a L2, lo que ocasiona en los sujetos un nivel de dependencia importante. La espina bífida es un defecto congénito causante de discapacidad y dependencia severa, es un defecto de nacimiento de la columna vertebral que se presenta como consecuencia de un fallo en el cierre del tubo neural durante el primer mes de gestación. La médula espinal no se desarrolla con normalidad, teniendo como consecuencia diferentes grados de lesión en la médula espinal y el sistema nervioso. Este daño es irreversible y permanente. Este defecto de nacimiento provoca varios grados de parálisis y pérdida de sensibilidad en las extremidades inferiores, así como diversas complicaciones en las funciones intestinales y urinarias.

El nivel de afectación, se relaciona directamente con el nivel del defecto de la médula espinal. Generalmente, cuanto más alto es el nivel del defecto de los nervios del tubo, más importantes son los problemas que la persona puede tener, con el tiempo estas personas dejarán de andar provocando una profunda discapacidad. Además de hidrocefalia [acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) dentro de la cavidad craneana], se pueden tener dificultades a nivel intestinal y de vejiga, serias dificultades en el movimiento o debilidad en las piernas, que lo que suele provocar que vayan en silla de ruedas o que permanezcan encamados. Además de los problemas físicos que esta discapacidad genera, algunos niños con espina bífida e hidrocefalia tienen problemas de aprendizaje, como dificultad para concentrar la atención, expresar o entender el lenguaje, o dificultad en la comprensión de la lectura y las matemáticas.

El objetivo principal de artículo, es conocer y describir la situación de los cuidadores/as principales de personas afectadas de espina bífida entre los 18 y los 65 años, y el impacto que este hecho tiene en diferentes ámbitos de sus vidas, en el ámbito de la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina

Bífida de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Los objetivos específicos que se pretenden en este estudio son:

1. Analizar las motivaciones para el cuidado que subyacen en el proceso de cuidar de los cuidadores/as de afectados de espina bífida.
2. Identificar las necesidades del cuidador/a para mantener un cuidado sostenible dentro del núcleo familiar.
3. Describir las repercusiones que el acto de cuidar tiene sobre los cuidadores/as de este tipo de personas.
4. Identificar los perfiles de cuidadores/as de personas dependientes con espina bífida.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Esta investigación ha requerido la utilización de métodos cualitativos (el grupo de discusión) y cuantitativos (la encuesta) de forma complementaria y combinada para la recogida de datos, buscando la complementariedad siempre tan deseable en las ciencias sociales.

La Encuesta ha sido llevada a cabo a través del desarrollo de distintos procedimientos metodológicos<sup>2</sup>:

1. Elegir los criterios para el diseño de la muestra y la selección de los entrevistados.
2. Elaborar un Cuestionario que se ha de aplicar a los sujetos incluidos en la muestra.
3. Preparar el Trabajo de Campo.
4. Proceder a la realización de entrevistas.

Se ha optado por una muestra disponible o accidental, que selecciona aquellos elementos que son posibles de obtener y que pertenecen al colectivo de estudio que se pretende estudiar. Para ello se ha elaborado previamente un listado de personas susceptibles de ser entrevistadas.

Para la preparación del Trabajo de Campo, se ha formado al equipo de los entrevistadores, en dos sesiones de "briefing". Se ha llevado a cabo un pre-test, o pilotaje de manera previa a la recogida definitiva de datos al 10% de la población diana escogida de manera aleatoria a partir de los listados disponibles.

Paralelamente, se ha procedido a la preparación de los sujetos encuestados, informado de los objetivos y de la importancia de la participación en la investigación que se pretende llevar a cabo; para ello la Asociación de Espina Bífida ha utilizado varios procedimientos: a través del Boletín Informativo, así

como en las reuniones, y en las diversas actividades que se llevan a cabo con ellos.

En último lugar, se ha llevado a cabo el Trabajo de Campo, procediéndose a la realización de entrevistas entre los días 12 de octubre y 25 de noviembre de 2009. Las entrevistas se han concertado por teléfono, efectuándose en los lugares convenidos con los entrevistados: local de la asociación, domicilios particulares, etc.

En cuanto al el Grupo de Discusión, utilización en esta investigación nos va a permitir obtener información en profundidad sobre las necesidades, intereses y preocupaciones de un colectivo social determinado, en este caso el de las cuidadoras principales de espina bífida adscritas a la asociación. Es de gran importancia la perspectiva de los propios actores sociales, en este caso cuidadoras.

Se establecieron dos grupos de discusión, el primero de ellos estuvo formado por siete mujeres y el segundo por ocho:

G.D 1: mujeres, cuidadoras de personas afectadas de espina bífida que realizan su actividad exclusivamente dentro del hogar.

G.D 2: mujeres, cuidadoras de personas afectadas de espina bífida que realizan actividad remunerada fuera del hogar.

Para la configuración de los mismos se han tenido en cuenta los siguientes criterios:

- que no se conocieran o hubiese una amistad manifiesta entre las cuidadoras principales que forman los grupos.

- la edad de las cuidadoras.

- el nivel de estudios de las mismas.

- el que realizaran o no una actividad remunerada fuera del hogar.

Se elaborará un guión con las principales cuestiones a tratar. Con el consentimiento de las personas participantes, el grupo de discusión fue grabado por una cámara de video para poder recoger los datos más exhaustivamente, y así poder recoger la comunicación no verbal.

Las principales temáticas que se plantearon para ambos grupos de discusión fueron las siguientes:

- dificultades económicas causadas por el cuidado de la persona dependiente.

- el trabajo de la cuidadora principal.

- disponibilidad de tiempo libre.

- apoyo de la familia/amigos o vecinos y tipo de apoyo que reciben.

- posibilidad de que otra persona se encargue del cuidado.

- tareas principales que desempeñan como cuidadoras.

- impacto del cuidado en la salud física y psíquica de la cuidadora principal.

En cuanto al análisis de grupo de discusión, en un primer lugar, se recopilaron todos los materiales producidos en él teniendo en cuenta el encuadre general de todo el proceso. En el proceso de análisis, se tuvieron en cuenta las palabras, el tono, el contexto, la comunicación no verbal, la consistencia interna de las respuestas, el grado de imprecisión de éstas y las grandes ideas básicas. Se utilizaron técnicas de reducción de datos, a través de un cuidadoso y planificado examen, clasificación e interpretación de los datos. La unidad de análisis fundamental fueron las palabras y las frases.

En cuanto a la encuesta, el tamaño muestral fue de 76 cuidadoras, se pasó un cuestionario con un total de 25 preguntas, estructuradas en los siguientes bloques temáticos: Datos sociodemográficos de la persona cuidada y del cuidador principal, carga experimentada por el cuidador (se mide mediante la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit), autopercepción de su salud, enfermedades crónicas, problemas psicológicos, ansiedad (mediante la escala de ansiedad de Goldberg), depresión (mediante la escala de depresión de Goldberg), consumo de fármacos (psicotrónicos, antiinflamatorios y analgésicos), número de consultas médicas y motivos de ellas en el último año, función familiar, apoyo de la familia, necesidades de cuidados, apoyo formal y tiempo en meses que lleva ejerciendo la función.

Una vez obtenida la información, se codificaron las encuestas y los datos fueron analizados mediante el programa estadístico SPSS versión 12.0. Posteriormente, se llevó a cabo el análisis de estadística descriptiva, descripción de los datos estadísticos para cada una de las variables según las puntuaciones obtenidas por cada una, relacionadas con los siguientes datos: frecuencia, porcentaje, porcentaje válido, porcentaje acumulado. Una vez realizado el proceso anterior se ha procedido al análisis de resultados de la encuesta, y a la relación y el cruce de variables significativas.

Tanto en el grupo de discusión como en la encuesta, se informa a los participantes de la confidencialidad de sus datos y la no utilización o aparición de nombres en el informe final ni durante todo el proceso de análisis.

## RESULTADOS

### DEL GRUPO DE DISCUSIÓN

Respecto al grupo de discusión, todas las mujeres afirmaron que desde que nació su hija/o llevan realizando la función de cuidadora principal.

*“Desde que mi hija nació tuve que abandonarlo todo y dedicarme a su cuidado, fue muy duro” (Mujer GD 1).*

*“Fue muy difícil compaginar su cuidado con el trabajo, menos mal que me dieron cierta flexibilidad” (Mujer GD 2).*

Con estas dos frases se deduce que es la propia familia, en este caso la mujer la que se encarga del cuidado del hijo/a dependiente, en el grupo de mujeres que no trabajaban muchas de ellas tuvieron que abandonar el trabajo por esta causa y las que trabajan se encuentran ciertas limitaciones para compaginar ambas cosas, el trabajo fuera del hogar y el cuidado de el familiar dependiente.

Todas las mujeres afirman que ha cambiado su vida desde que se han hecho cargo de esta persona, muchas hacen referencia a las dificultades económicas que sufren ahora.

*“Con lo que gana mi marido no es suficiente..., además las ayudas solicitadas no nos llegan, solo nos dan dinero para pañales”. “Desde que deje de trabajar, los ingresos en mi familia se han reducido notablemente” (Mujer GD 1)*

*“...aún trabajando los dos, nunca es suficiente, hasta que no te llega no sabes el dinero que gastamos en nuestro hijo” (Mujer GD 2).*

También destacan las mujeres participantes en los grupos de discusión, las alteraciones emocionales que sufren.

*“Yo, desde que vivo con lo de mi hijo, no soy la misma tengo un sentimiento de tristeza muy grande a todas horas” (Mujer GD 2).*

*“Hay días que lloro por cualquier cosa aunque no tenga importancia, ni este relacionado con lo de mi hijo” (Mujer GD 1).*

En el grupo de de mujeres que se dedicaban a las tareas del hogar (G.D.1), afirmaron que su vida había cambiado por la imposibilidad de trabajar:

*“Yo antes trabajaba de modista en mi propia casa..., ahora todo mi tiempo lo dedico a las faenas y al cuidado de mi hija enferma y demás hijos, no tengo tiempo para nada más”. (Mujer GD 1).*

*“Cuando nació mi niño requería toda la atención del mundo, dejé mi trabajo de maestra y pasé a ser*

*la enfermera de mi hijo, la enfermedad para mí era desconocida y tuve que aprender por mi cuenta como cuidarlo, después me enteré de la asociación...” (Mujer GD 1).*

Todas las mujeres que formaron parte de los grupos de discusión afirmaron que sus vidas cambiaron totalmente cuando nació su hijo/a discapacitado/a en frases textuales:

*“Dejaron de ser normales” (Mujer GD 1).*

Un aspecto que cambia radicalmente según las mujeres participantes en los grupos de discusión, se refiere a la diferente utilización del tiempo libre antes y después de cuidar a la persona dependiente.

*“Antes de que naciera mi hijo, disponía de más tiempo para mí misma, quedaba con mis amigas para tomar café, ir de compras... ahora solo salgo de casa cuando dejo a mi hijo con mi marido por las tardes y salgo a hacer las compras...” (Mujer GD 2).*

*“Yo iba mucho al cine, a conciertos de música clásica en el auditorio, a cenar a casas de amigos... pero todo acabó con la llegada de mi hijo”. (Mujer GD 1).*

*“A mí me gustaba mucho viajar con mi marido y otros matrimonios, dejaba a mis niños con sus abuelos..., pero ahora no puedo con esta carga, a lo más salimos mi marido y yo a tomar algo, mientras mi hijo mayor cuida de él” (Mujer GD 1).*

Casi todas las madres que participaron en los grupos de discusión afirmaron recibir algún tipo de apoyo por parte de la familia y amigos, pero sin embargo tienen miedo a que les pase algo porque dudan de si alguien va a querer hacerse cargo de sus hijos. La ayuda que reciben no se trata de un apoyo de ayuda para sus hijos dependientes, es más un apoyo moral y de acompañamiento.

*“Una vez a la semana vienen mis suegros a ver a la niña y pasan la tarde con nosotras, me hacen compañía y el tiempo que están allí se hace más ameno...por lo menos puedo hablar con alguien” (Mujer G.D 2).*

*“De vez en cuando llamó a alguna amiga por teléfono y me desahogo, todo esto es muy duro para una persona sola... aunque tenga a mi marido, él esta ocupado con su trabajo aunque me echa una mano de vez en cuando” (Mujer G.D 1).*

*“Muchos días viene alguna vecina a charlar conmigo y me hace algunos recados, suelen ser muy amables conmigo..., me preguntan sobre mi hija pero nadie sabe lo que es esto hasta que no te toca” (Mujer G.D 1).*

Las tareas fundamentales que realiza la cuidadora principal de la persona dependiente que se vie-

ron reflejadas en los grupos de discusión son fundamentalmente: sondar, cambiarles de silla, bañarlos, vestirlos, llevarlos al médico, darles la medicación, realizarle curas, ejercicios de fisioterapia, trabajar la memoria, etc.

*“Siempre hay algo que hacer con mi hijo que si darle de comer, cambiarle la sonda...y cuando toca médico se va toda la mañana” (Mujer G.D 2).*

*“La verdad, es que no doy abasto desde que me levanto hasta que me acuesto entre las comidas, el sondaje, las curas, los ejercicios que manda la fisio-terapeuta...los días pasan muy deprisa sin hacer nada nuevo” (Mujer G.D 1).*

Ante una cuestión tan delicada para ellas como es que otra persona se dedicara al cuidado de su hijo/a dependiente, en los grupos de discusión este tema causó un poco de polémica.

*“Mí liberación es su muerte, nunca podría sentirme liberada aunque se hiciera cargo de ella otra persona” (Mujer GD 2).*

*“No estaría tranquila, tendría que estar todo el día llamando por teléfono a la otra persona..., además quien mejor que yo para hacerse cuidar a mí hijo” (Mujer GD 1).*

*“Entre mi marido, mis demás hijos y yo nos las apañamos, aunque yo trabaje prefiero que estas cosas queden en familia, si no pudiera...” (Mujer GD2).*

*“No hay dinero para pagar a nadie, y aunque lo hubiera quien mejor que una madre puede cuidar de sus hijos” (Mujer GD 1).*

En lo referente a la salud, el hecho de cuidar todo el día a una persona repercute en ella misma. En los aspectos que más influye según los resultados de los grupos de discusión son: cansancio crónico, dolores de espalda, estrés, falta de sueño, depresión y ansiedad principalmente.

*“Siempre estoy cansada y triste, hay noches que no puedo pegar ojo porque mi hija no para de quejarse, requiere mucha atención por el día y por la noche” (Mujer GD 1).*

*“Yo antes gozaba de buena salud, además hacía mucho deporte, ahora sufro muchos dolores en los huesos y sobre todo en la espalda” (Mujer GD 1).*

*“Tuve que ir al médico porque no me encontraba bien, me dijo que tenía depresión y desde entonces estoy medicándome para ello...” (Mujer GD 2).*

*“Ando todo el día estresada, mi hijo me lleva mucho tiempo, además tengo siempre mucha faena en casa con mis otros hijos y todo lo que supone llevar una casa para adelante, no descanso nunca” (Mujer GD 2).*

Se detectan en los grupos de discusión además sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, y un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadores, por lo que el hecho de cuidar a una persona no solo afecta a la salud física de las mismas, si no también a la psíquica por lo que no es raro escuchar frases como estas:

*“Me siento muchas veces deprimida. Hay días que me acuesto y digo: ‘Ay madre mía, pero cuando me va a cambiar a mí la suerte, porque con lo que tengo aquí y yo sola...y si me pasa algo, con lo que tengo en casa’, y empiezo a pensar y me pongo con la moral por los suelos, esa es la verdad” (Mujer GD 2).*

*“Estoy de los nervios. Me he ‘aviejado’ el doble en cuatro días: tengo un sufrimiento, una intranquilidad...” (Mujer GD 1).*

#### DE LA ENCUESTA

A continuación vamos a exponer los resultados más significativos extraídos de las encuestas.

Todos los cuidadores/as son mujeres, la mayoría con edades ente los 31 y 40 años (un 36%), y entre los 41-50 años (27%). Un 98% son mujeres casadas y el resto separadas o divorciadas. En cuanto al el nivel de estudios de las cuidadoras es bastante bajo, la mayor parte cuenta con estudios primarios (68%) y también hay un porcentaje significativo de ellas que no posee estudios (21%). Un 11% de ellas se encuentra trabajando, mientras el resto, un 89% no ejerce ninguna actividad laboral remunerada.

La sobrecarga del cuidador/a fue medida por la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, en donde la puntuación máxima es de 84 puntos. Los resultados de la muestra oscilan en su mayoría entre 32 y 44 puntos, por lo que se puede apreciar un cierto grado de sobrecarga familiar de la cuidadora.

La autopercepción que tienen los cuidadoras de la salud en el último mes, la mayoría de ellos la valoran como regular (42%), como mala (39%), y como muy mala (19%), ninguno de ellos consideran que esta es buena o muy buena. Ninguna de ellas padece de alguna enfermedad crónica, solo de enfermedades de los huesos y las articulaciones como la ciática o de problemas osteoarticulares como la artrosis y osteoporosis, que los sufren las cuidadoras de más edad en mayor porcentaje que las más jóvenes.

En cuanto a los problemas psicológicos podemos hablar de baja autoestima y una gran autoexigencia, como los más recurrentes entre las mujeres encuestadas. La ansiedad fue medida a través del cuestionario de ansiedad de Golberg, los resultados fueron en

todos los casos positivos, con más de cuatro respuestas afirmativas. Tras pasar el cuestionario de depresión de Golberg, el 8% de las personas encuestadas tenían depresión, pero tan sólo tres de ellas están diagnosticadas por el médico y están recibiendo medicación para ello, el resto de los casos no han sido diagnosticados ni tratados correctamente.

Los datos de la encuesta nos revelan un abuso en el consumo de fármacos como antiinflamatorios y analgésicos, un 16% los consume diariamente, y un 36% al menos dos veces a la semana. En cuanto al consumo de fármacos psicotrópicos un 9% de las mujeres los consumen habitualmente.

En el último mes, un 48% de las mujeres cuidadoras han acudido al médico una vez, y un 19% dos veces. Los motivos de las consultas suelen ser variados, entre los más significativos podemos destacar por dolores en los huesos, en la espalda, por cansancio o agotamiento insomnio, y otras veces por motivos que llevan encubiertos problemas de ansiedad.

En el 70% de los casos se ha detectado una disfunción familiar leve. Esta disfunción es mayor en el caso de las cuidadoras separadas o divorciadas, al mantener una escasa relación a la hora de tomar decisiones familiares. No encontramos ningún caso de disfunción familiar grave.

Ninguna mujer que realizó el cuestionario recibe ayuda familiar para el cuidado cotidiano de la persona dependiente, el 95% de las cuidadoras no comparten las tareas domésticas y el 5% restante recibe algún tipo de ayuda familiar para ir a la compra, hacer recados, la comida, arreglar la casa, fregar, etc., estas ayudas son prestadas en el 85% por el cónyuge, el 8% por los hijos, y el resto por otros familiares como hermanas o cuñadas. Solamente una mujer recibe apoyo formal para el cuidado de su hijo, se trata en este caso de una ayuda de servicio a domicilio.

Por lo que respecta a las ayudas económicas, el 14% de las familias perciben algún tipo de ayuda por parte de la administración la más frecuente es la ayuda por minusvalía, y solo una persona está percibiendo por su hijo una ayuda derivada de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. La mayoría de las cuidadoras se queja (un 78%), de la lentitud de la gestión administrativa en este tipo de ayudas.

En cuanto al tiempo que llevan ejerciendo esta función en años, todas las personas encuestadas llevan realizando la función de cuidador principal desde que nació su hijo/a dependiente.

## DISCUSIÓN

El cuidado familiar se basa en el tiempo y el trabajo de las mujeres, en nuestra investigación no encontramos ningún hombre que ejerciese el papel de cuidador principal, por lo tanto el perfil del cuidador/a principal, es una mujer con edades comprendidas entre los 31-50 años, casada, con un nivel de estudios bajo y madre de la persona dependiente. Tal como destacan los estudios del IMSERSO (op. cit.) y García- Calvente et al (op.cit), son las mujeres las que se encargan en mayor porcentaje del cuidado de las personas dependientes en el hogar, y las que se encargan de realizar las tareas que demandan más atención y tiempo, tales como: sondajes, curas, dar de comer, bañarlos, vestirlos, levantarlos de la cama, llevarles al médico, etc.

El sistema sanitario formal sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que necesita un enfermo y el 88% restante se incluye en el trabajo doméstico dispensado por familiares (Durán, 2002; Mateo et al., 2000). Por eso hay quien se atreve a afirmar que “el sector formal aparece en la mayor parte de las comunidades autónomas como un mero apéndice que de ser suprimido apenas se notarían sus efectos” (Bazo, op. cit : 50). Como se constata en el estudio, algunas mujeres, reciben algún tipo de ayuda por parte de algún familiar (cónyuge, hijos/as, hermanas y cuñadas), o por parte de algún vecino/a, es decir apoyo informal. Pero solo una de ellas recibe una prestación de ayuda a domicilio (apoyo formal). Por lo tanto, es fundamentalmente la familia la que se encarga de proveer de cuidados ante estas situaciones de necesidad que se derivan de la presencia en la misma de algún familiar dependiente.

Tal y como se ha reflejado en la investigación, el hecho de cuidar a una persona con enfermedad y/o discapacidad, supone una serie de transformaciones, que van desde una serie de cambios en sus vidas a nivel personal, familiar, laboral y social; hasta repercusiones negativas en su salud física y psicológica. La mayoría de las mujeres afirma que sus vidas cambiaron radicalmente al hacerse cargo de su hijo/a dependiente, en la encuesta se han detectado disfunciones familiares aunque leves, una afectación en la esfera laboral, una reducción de las relaciones sociales al disponer de un escaso o nulo tiempo libre, y problemas de salud físicos y psíquicos.

Algunos autores hablan del “síndrome de cuidador”, como de una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en paciente y se produzca la claudicación familiar. Este

concepto, además de ser utilizado para describir el “conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas y psicosomáticas”, también “los problemas laborales, familiares y económicos” que enfrentan las cuidadoras, como si de un síndrome clínico se tratara (Pérez, Albanto y Labarta, 1996).

La mayor parte de las mujeres participantes en la investigación y a raíz de los problemas que manifiestan en ella, se podría decir que padecen en mayor o menor medida este “síndrome”. La percepción que tienen de su salud es bastante mala, a los problemas físicos (ciática, osteoporosis, artrosis), se le añaden otros de tipo psicológico tales como ansiedad, depresión, estrés, y de tipo psicosomático como el cansancio crónico, dificultades para conciliar el sueño, etc. Los problemas económicos también han quedado manifestados, ya que muchas de las mujeres al dejar de trabajar han visto reducidos los ingresos de la unidad familiar, además de los gastos derivados de la enfermedad de la persona dependiente.

En cuanto a los problemas laborales (que se han reflejado en la investigación), diversos estudios muestran también el impacto de cuidar sobre la esfera laboral. Al abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, hay que añadir los casos en los que cuidar ha impedido a la cuidadora acceder a un empleo. Muchas de las cuidadoras, tuvieron que abandonar sus trabajos para dedicarse al cuidado de su hijo/a dependiente y las que continúan trabajando encuentran muchas dificultades para compaginar el trabajo con el cuidado, la limitación de sus posibilidades de progreso de su carrera profesional, el cambio de trabajo y un mayor absentismo laboral. Como se ha constatado, este hecho tiene evidentes consecuencias sobre el desarrollo personal y la autoestima, las mayoría de las mujeres no se sienten realizadas con estos cuidados que dispensan, experimentando sentimientos de tristeza, además de padecer depresión. Pero también, el hecho de no trabajar, tiene repercusiones económicas, más críticas en cuidadoras de clases más desfavorecidas, a los que se añaden los gastos derivados del cuidado. Esta precariedad o exclusión del mercado tiene consecuencias a largo plazo para las cuidadoras, como la falta a determinados derechos sociales, como el seguro de desempleo o las pensiones contributivas (García-Calvente; Mateo y Gutiérrez, 1999).

En lo que se refiere al impacto que tiene el hecho de prestar cuidados a una persona dependiente y sintetizando en función de los resultados de la investigación, podemos destacar:

-Cambios en la vida familiar: los cuidadores manifiestan que se altera toda la vida familiar, incremento de los conflictos dentro de la familia, afecta a las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, aislamiento, pérdida del tiempo libre, problemas laborales como absentismo, problemas económicos por reducción de ingresos o aumento de gastos.

-Problemas físicos: dolor articular (cervicalgias, lumbalgias, dorsalgias o dolores de espalda, contracturas musculares, etc.), cefaleas, alteraciones del sueño, infecciones cutáneas, cansancio, mayor consumo de fármacos (entre los que se encuentran los analgésicos, relajantes musculares, antiinflamatorios no esteroides, etc.).

-Problemas psíquicos: ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa por no poder atender correctamente al paciente. Se produce un mayor consumo de ansiolíticos y antidepresivos.

El conjunto de todas estas consecuencias que el hecho de cuidar producen en el cuidador, ha sido conceptualizado como carga o “burden”, el término carga hace referencia a un estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originada por la prestación de cuidados, en la que con posterioridad se introdujo la parte objetiva. (Yanguas; Leturia y Leturia, 2001). Grad et al (1963), fueron unos de los primeros autores en distinguir entre carga objetiva y subjetiva. La objetiva, tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol cuidador, el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados como ejemplos de indicadores de sobrecarga objetiva utilizados frecuentemente. La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en como se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. La sobrecarga subjetiva se ha definido como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar.

La carga objetiva se manifiesta en las mujeres participantes en la investigación en la gran cantidad de tiempo que dedican a esta tarea de cuidar, desde que se levantan hasta que se acuestan ejercen el rol de cuidadora principal, quedándoles escaso tiempo para realizar otras actividades diferentes, también queda reflejada en la gran cantidad de actividades que realizan relacionadas con el cuidado del hijo/a dependiente. La carga física como hemos comentado se traduce en problemas objetivos sobre todo en los huesos y articulaciones, así como también se han empleado en la investigación el indicador de sobre-

carga objetiva de Zarit, cuyos resultados nos muestran como se aprecia un cierto grado de sobrecarga de las cuidadoras. Zarit diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador, como uno de los instrumentos más utilizados en numerosas investigaciones, para valorar la sobrecarga, que ha sido validado y adaptado al castellano (Zarit et al, 1980). Montorio, et al (op. cit), en un estudio realizado mediante la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, pretenden identificar las dimensiones subyacentes al concepto de carga del cuidador aplicado a personas mayores dependientes.

En cuanto a la carga subjetiva, hace referencia a sentimientos reflejados en las mujeres participantes en la investigación, tales como la intranquilidad, sufrimiento que experimentan, tristeza, desesperación, indefensión, desesperanza, sentimientos de culpa, miedos, frustraciones, gran nivel de autoexigencia, miedos, etc., que se traduce en problemas de ansiedad, depresión, dificultades para dormir, y estrés, lo que conlleva a un mayor consumo de fármacos y un mayor número de visitas al médico. En este sentido, Biurrún Unzué (2001) describe al cuidador principal y a la familia como el paciente oculto (*hidden patients*) que puede presentar hipersomnia diurna, insomnio, alteraciones del ciclo del sueño-vigilia, hiperfocalización de la atención y los intereses personales en el enfermo, vivencia intensa de presión del tiempo, baja autoestima que en muchas ocasiones lleva a la distorsión del propio sentido de la identidad personal, sentimientos de culpabilidad por no atender convenientemente al familiar, irritabilidad, etc.

Por lo tanto, definimos la sobrecarga como el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores (Gómez Ramos y González Valverde, 2004). También se aplica el término *burnout* entendido como un complejo síndrome afectivo y motivacional que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalizado en el trato, e inadecuación con la tarea que se realiza (Peinado y Garcés de los Fayos, 1998).

Además de las consecuencias negativas por otro lado, la experiencia de cuidar a otra persona genera en muchos cuidadores sentimientos positivos, el simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentra bien avivan estos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento, lo cual hace que se sienta

satisfecho. Tal como se ha reflejado en el grupo de discusión, las propias cuidadoras familiares consideran su tarea como un deber moral y lo realizan en la mayor parte de los casos por iniciativa propia. Muchas personas que cuidan se sienten satisfechas con su labor y piensan que eso las dignifica.

Se ha podido constatar en la investigación, el deseo de mantener en el hogar a la persona que necesita atención, pero hay que tener en cuenta que las condiciones en las que se desarrolla la atención y la provisión de cuidados necesita ser reestructurada para atender a las necesidades de las cuidadoras y mantener un cuidado sostenible dentro del hogar. Himmelweit y Land (2008), señalan que el cuidado sostenible significa involucrar a los hombres en el cuidado y reducir las desigualdades de género de forma que no todo el peso del cuidado recaiga en la mujer.

Tanto el cuidador principal como su familia, deben contar con el apoyo, ayuda, preparación y formación que proporcionen el soporte y apoyo afectivo y material necesarios para atender a sus necesidades. Entre las necesidades que manifiestan las mujeres cuidadoras están fundamentalmente, un mayor apoyo por parte de los miembros de la familia, disponibilidad de tiempo libre, realizar un trabajo remunerado, mayores ingresos económicos, mayor número de relaciones sociales, mayores ayudas económicas y más ayudas del sector formal.

El interés de un enfoque de género como se ha visto reflejado, es claro: la elevada feminización del rol de persona cuidadora que además de ser cuidadoras familiares, son amas de casa. Esta tarea, que supone el desempeño de un rol tradicional, merma de participación social y autonomía de las cuidadoras, relaciones interpersonales que se complican; además, se plantea el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar la propia vida y el escaso valor social del cuidado (más trabajo, y no remunerado).

El cuidado de una persona dependiente exige mucho tiempo y dedicación, como queda reflejado en la investigación. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que destinarlo ahora a afrontar esta tarea. Es frecuente que el cuidador principal perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si se dedica una parte del día a sí mismo está abandonando su responsabilidad. Antes del nacimiento del hijo/a dependiente, las mujeres destinaban su tiempo de ocio a salir con

amigas, a ir de compras, asistir a conciertos, a ir al cine y a viajar. Esta reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales está también muy relacionada con los sentimientos de tristeza y de aislamiento. Otra de las consecuencias es la percepción que tienen las cuidadoras de falta de tiempo para dedicarlo “a ellas mismas” —donde se incluye el cuidado de la propia salud— y ésta es una de las repercusiones negativas que las cuidadoras experimentan con mayor frecuencia. La percepción de falta de tiempo para uno mismo es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores (Chappell y Reid, 2002).

En los últimos años las cosas parecen que van cambiando, este cambio tiene que en parte con las prestaciones que ofrece la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que han disparado las demandas de servicios de ayuda a domicilio, residencias, centros de día, etc. para apoyar o suplir una labor realizan calladamente las mujeres como algo natural y que actualmente es menos compatible con su vida laboral y social. Esta función ha empezado a valorarse cuando se hace por personas externas al domicilio bien sea cuidadores pagados o voluntariado. Como apunta Escudero (op.cit : 81), que entre los objetivos y novedades que introduce esta nueva ley, a diferencia de las políticas sociales anteriores, se encuentran el de disminuir la carga de trabajo y de tiempo de las personas cuidadoras a través de la oferta de servicios y programas (la atención domiciliaria, los centros de día y de noche, programas de información, formación y periodos de descanso, entre otros). Una atención diversificada de las políticas de apoyo no sólo en cuanto a la pluralidad de las situaciones de las personas dependientes, sino también tomando en consideración las necesidades específicas de las personas cuidadoras, podrá dar una respuesta adecuada a cada situación y lograr una mayor equidad en la distribución de los costes asociados al cuidado de salud.

En suma, hay que evitar reducir a familiar e individual, una problemática cada vez más social para la que se diseñan políticas sociales que cuiden de manera integral la salud de las personas dependientes, y la salud y calidad de vida de sus cuidadores/as. Conocer a priori qué cuidadores/as se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados, el establecimiento de medidas de alivio o “cuidados de respiro”.

## BIBLIOGRAFÍA

- Abengoza, M. C. (1992). Cuidar a un anciano: Diferencias de género y edad ante una misma realidad. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, 15, 49-61.
- Bazo, M.T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33, 49-56.
- Bazo, M<sup>a</sup>. T.; Domínguez-Alcón, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Sociología*, 73, 43-56.
- Biurrun Unzué, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36(6), 325-330.
- Biegel, D. E.; Sales, E. y Schultz, R. (1991). *Theoretical perspectives on caregiving*. En D.E. Biegel; E. Sales y R. Schultz., (29-62). California: Sage.
- Boletín sobre el envejecimiento (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Observatorio de las personas mayores. Madrid: Imsero.
- Brody, E.M. (1981) Women in the middle and family stress. *The Gerontologist*, 23, 51-56.
- Collins, C. y Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168-1173.
- Chappell, N. L. y Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*, 42, 772-780.
- Durán, M<sup>a</sup>. A. (1999). La hipoteca: ¿cuánto cuesta cuidar a un enfermo? *Cuenta y Razón*, 113, 118-122.
- Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Escudero, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Sociología*, 119, 65-89.
- Flórez, J. A. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriatría*, 18, 22-26.
- García-Calvente, M<sup>a</sup>. M.; Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.
- García Calvente, M<sup>a</sup>. M.; Mateo Rodríguez, I. y Enguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139.

- Gómez Ramos, M. J. y González Valverde, F. M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice de Esfuerzo del cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39 (3), 154-159.
- Grad, J. y Sainsbury, O. (1963). Mental illness and the Family. *Lancet*, 1, 544-547.
- Haley, W. E; Levine, E.G; Brown, S.L. y Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 3, 323-330.
- Himmelweit, S. y Land, H. (2008). *Reducing gender inequalities to create a sustainable care system*. Viewpoint. Bristol: Informig debate.
- IMSERSO (1995). *Cuidados en la Vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Jiménez-Matín, S. (2007). *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Libro Blanco de la Dependencia (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Mateo, I.; Millán, A.; García, M. M.; Gutiérrez, P.; González, E. y López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto familiar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.
- Montgomery, R. J.; Stull, D.E. y Borgatta, E. F. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Research on Aging*, 7, 137-152.
- Montgomery, R.J.V. y Borgatta, E.F. (1989). Effects of alternative family support strategies. *The Gerontologist*, 29: 457-464.
- Montorio, I.; Díaz-Veiga, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 3, 157-168.
- Montorio, I.; Izal, M.; López López, A. y Sánchez Colodrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, (14), 2, 229-247.
- Montorio, I.; Izal, M.; Márquez, M.; Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de las personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 23-40.
- Montorio, I.; Izal, M.; Losada, A. y Pérez Rojo, G. (2003). Optimización de las intervenciones psicoeducativas grupales con cuidadores de personas mayores. *Revista de Actualidad Sociosanitaria*, 4, 8-12.
- Pearlin, L. I. y McCall, M.E. (1900). Occupational stress and marital support: A description of micro-processes. En J. Eckenrode y S. Gore (Eds.). *Stress between work and family*, New York.
- Pérez, J. M.; Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscivo (demencia). *Atención Primaria*, 18 (4), 194-202.
- Peinado, A. I. y Garcés de los Fayós, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desatendido. *Anales de Psicología*, 14 (2), 83-93.
- Ribas, J.; Catel, A.; Escalada, B.; Ugas, L.; Grau, C.; Magarolas, R.; Puig, J. M.; Carulla, J. y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27, 131-134.
- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Rodríguez, P. y Sancho, M. (1999). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores: Las situaciones de fragilidad. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Eds.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (47-66). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.
- Rubio, M. L.; Sánchez, A.; Ibáñez, J. A.; Galve, F.; Martí, N. y Mariscal, J. (1995). Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16, 181-186.
- Schultz, R.; Tompkins, C. A. y Rau, M.T. (1988). A longitudinal study of the impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, 3, 131-141.
- Villaba Quesada, C. (2002). *Abuelas cuidadoras*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Wright, K. (1983). *The economics of informal care of the elderly*. University of Kent, Center for Health Economics.
- Yanguas, J. J., Leturia, F. J. y Leturia, M. (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Matia Fundazioa*, 1-20.

- Zarit, S.H.; Reever K.E. y Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zunzunegui, M. V.; Llácer, A. y Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 21, 355-368.

## NOTAS

- 1 La Encuesta Nacional de Salud de 2001 incluye preguntas sobre cuidados.
- 2 García Ferrando (1986): "La encuesta" en M. García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira, *El análisis de la realidad social*. Madrid, Alianza Universidad Textos. Colección de Ciencias Sociales. pp. 130-132.

