

LEVANTANDO LA VOZ: LAS CUIDADORAS EN EL HOGAR DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

SPEAKING OUT LOUD: WOMEN AS CARETAKERS OF DEPENDENT PEOPLE AT HOME

Lorena Cortés Martínez, Laura Lacomba-Trejo y Marián Pérez-Marín

Universidad de Valencia

Resumen: El cuidado de personas en situación de dependencia ha recaído habitualmente en las mujeres, siendo este factor muy relevante en la pérdida de salud física y emocional, en la afectación de las relaciones sociales y familiares, y en la disminución de las posibilidades de mantener un trabajo remunerado y con ello, de los ingresos. El objetivo de nuestro estudio es entrevistar a cuidadoras de personas con dependencia para conocer el impacto del cuidado en sus vidas. Nuestros datos muestran una gran afectación personal, económica y social de estas cuidadoras, así como la necesidad de atenderlas socialmente.

Palabras clave: Cuidadoras, Personas con dependencia, Impacto socioeconómico, Salud mental, Salud física.

Abstract: *Women are usually responsible for the care of dependent, being this factor very relevant in the loss of physical and emotional health, in the affectation of the social and family relations, and in the decrease of the possibilities of maintaining a remunerated work and therefore of the income. The aim of our study is to interview caretakers of dependent people to find out about the impact of care in their lives. Our data show a great personal, economic and social affectation of these caretakers, as well as the need to attend them socially.*

Keywords: Caregivers, Dependent persons, Socio-economic Impact, Mental Health, Physical Health.

| Recibido: 16/11/2019 | Revisado: 19/12/2019 | Aceptado 21/12/2019 | Publicado 31/01/2020 |

Referencia normalizada: Cortés, L., Lacomba-Trejo, L., y Pérez-Marín, M. (2020). Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia. *Trabajo Social Hoy*, 89, 83-100. doi: 10.12960/TSH.2020.0006

Correspondencia: Lorena Cortés Martínez. Graduada en Psicología. Universidad de Valencia. Correo electrónico: lorenacortes.ts@gmail.com. Laura Lacomba-Trejo. Personal Docente e Investigador en Formación (Atracció de Talent, Universidad de Valencia), Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad de Valencia (España). Correo electrónico: laura.lacomba@uv.es. Marián Pérez-Marín. Profesora Titular. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad de Valencia (España). Correo electrónico: marian.perez@uv.es.

1. INTRODUCCIÓN

La población mundial envejece, afectando a todos los países del mundo; se estima que en el año 2050 más del 21 % de personas serán mayores de 60 años. El envejecimiento de la población mundial se debe principalmente a dos motivos: el aumento de la esperanza de vida y la caída de las tasas de natalidad (OMS, 2015), lo que lleva consigo el incremento de las personas que viven con una enfermedad o condición crónica, y con ello, el aumento de personas en situación de dependencia (Estrada, Gil, Gil, y Viñas, 2018; Flores y Leal, 2019).

Las personas en situación de dependencia son aquellas que debido al deterioro o la pérdida de la independencia física o psicológica, necesitan cuidado y soporte relevantes para poder llevar a cabo sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (IMSERSO, 2004). Por tanto, requieren de uno o varios cuidadores que puedan ayudarles a cubrir sus necesidades. Aproximadamente en el 90 % de los casos, el cuidado ha recaído en la familia, y más concretamente en las mujeres, ya sean madres, hijas o nueras (Fernández, 2018). El trabajo de atención (remunerado o no) se considera un trabajo de género y las relaciones de poder de género están presentes en la estructura, desarrollo y valoración del trabajo del cuidado (Peterson, 2015). Así, cuando el cuidado informal está remunerado se visibiliza el papel de estas cuidadoras y permite que disfruten de algunos de sus derechos laborales, pero cuando dejan de disponer de estos recursos, se las invisibiliza y pierden los escasos derechos conseguidos, aunque sus obligaciones continúan personal y socialmente (Carral, 2016).

En relación al perfil social de las personas cuidadoras, la literatura ha señalado que suelen ser: mujeres mayores de cincuenta años (madres, hijas, esposas o nueras), que conviven en el mismo domicilio que la persona que recibe la atención y, además, presentan carencia de un empleo remunerado. Esto deriva en que el cuidado sea considerado un factor determinante de las desigualdades sociales y de la salud (Carral, 2016; Salvador-Pedrafita, Malmusi, y Borell, 2016).

Las tareas que llevan a cabo las cuidadoras informales incluyen desde labores domésticas a actividades cotidianas en relación al cuidado de la persona con dependencia (por ejemplo: asearla, levantarla, acostarla, pasear juntos, asistir a visitas médicas o administrar el tratamiento necesario). Ahora bien, las cuidadoras se enfrentan a una situación sobrevenida y compleja, para la que generalmente carecen de formación, ya sea propia o por parte de otros profesionales (Casademont, 2018). Es por ello que estas tareas son aprendidas a medida que se van desarrollando, de forma autodidacta, por lo que a pesar de especializarse progresivamente en ellas, pueden percibir que podrían mejorar su cuidado (De la Cuesta-Benjumea et al., 2018).

Las personas cuidadoras del entorno familiar, a menudo suelen trabajar en ello a tiempo completo, de forma exigente, y teniendo consecuencias a nivel físico, emocional, mental y social (Moral-Fernández, Frías-Osuna, Moreno-Cámara, Palomino-Moral, y del Pino-Casado, 2017). Es por ello que en ocasiones, las cuidadoras principales tienen que renunciar a su trabajo remunerado, disminuyendo además sus ingresos, interacciones sociales y de ocio notablemente (Casademont, 2018; Navarro, 2016). La situación continua de cuidado y las pérdidas asociadas pueden generar lo que se conoce como el “síndrome del cuidador”, es decir, el empeoramiento de la salud física y emocional (Lacomba-Trejo, Casaña-Granell, Pérez-Marín, y Montoya-Castilla, 2017; Tomás, Anarte, Masoliver, y Garralón, 2019). Así, la mayoría de las cuidadoras manifiestan un deterioro físico y psicológico progresivo. Son frecuentes: el estrés, las preocupaciones por el futuro de su familiar, la incapacidad para focalizar su atención en otros ámbitos que no sea el cuidado, los sentimientos de responsabilidad y obligación y la presión personal, lo que genera un gran agotamiento mental. Así, un gran porcentaje de personas cuidadoras muestra síntomas ansiosos y depresivos (Casaña-Granell et al., 2018; Casademont, 2018; Fernández, 2018; Arias-Gallegos, Cahuana-Cuentas, Ceballos-Canaza, y Gaycho-Rodríguez, 2019).

Por otra parte, son habituales las cefaleas, el insomnio y las alteraciones osteoarticulares (Pérez, Abanto, y Labarta, 1996), que suelen cronificarse, ya que pese al empeoramiento de salud física, algunas cuidadoras renuncian a la atención médica para evitar la ausencia en el cuidado de la otra persona (Casademont, 2018; LuEdecke et al., 2018).

El estrés que producen los cuidados puede derivar en problemas físicos y emocionales, que pueden incluso causar la muerte. Así pues, la responsabilidad de llevar a cabo esa atención está relacionada con un deterioro de la salud de la persona que cuida. No obstante, cuidar a las demás personas, también afecta otros aspectos de la vida, debilitando el desarrollo de la persona y las oportunidades para el disfrute del ocio, tiempo libre y vida social (Salvador-Pedrafito et al., 2016; Navarro, 2016).

Ahora bien, el deterioro de la persona cuidadora dependerá de: la cantidad de tiempo que dedique al cuidado, de si es o no cuidadora principal, del tipo de actividades de cuidado que realicen, de la intensidad, la patología de la persona a la que cuidan, de la relación que tenga la cuidadora con la persona cuidada, del apoyo social formal e informal recibido, de las normas culturales y la motivación de atención (Salvador-Pedrafito et al., 2016; Cheix et al., 2015). Más concretamente, parece que aquellas enfermedades que comprometen las habilidades cognitivas, suelen generar mayor carga, y aquellas situaciones de cuidado intrageneracional (provista por cónyuges), suele asociarse con peores resultados de salud para las cuidadoras que la atención intergeneracional (padres, madres e hijos), donde se suele recibir más ayuda externa (LuEdecke, et al., 2018).

Como se ha podido intuir, la situación de cuidado resulta en numerosas consecuencias personales, psicológicas, sociales, familiares y económicas para las personas cuidadoras a menudo invisibilizadas (De la Cuesta-Benjumea et al., 2018; Ransmayr et al., 2018).

Por ello, el objetivo principal de nuestro estudio es analizar en profundidad el papel que ejercen los cuidadores informales de personas en situación de dependencia a través de una investigación cualitativa. Más concretamente: (1) Describir el perfil general de la mujer cuidadora no profesional de personas en situación de dependencia; (2) Estudiar sus necesidades, funciones, tareas generales y el trabajo diarios; (3) Analizar el posible impacto y las dificultades del cuidado a nivel físico, emocional y social; (4) Dar voz a las cuidadoras entrevistadas, a través del relato de su experiencia de vida y sus propuestas asociadas; y (5) conocer sus opiniones y propuestas para mejorar su calidad de vida, los cuidados y su bienestar emocional, fundamentalmente.

2. MÉTODO

Participantes

Los participantes fueron 7 mujeres que cuidaban de personas con dependencia en el domicilio. El 42,80 % de las personas a las que cuidaban tenían reconocido el grado de dependencia, en todos los casos de grado 3. Quienes no gozan del grado de dependencia es por el rechazo a iniciar el procedimiento para el reconocimiento y acceso de prestaciones y servicios del catálogo de la Ley en materia de dependencia (28,60 %), o por estar a la espera de la resolución (14,30 %) o por el progresivo avance de la enfermedad del familiar que se adelantó a la resolución del grado de dependencia de la persona (14,30 %). Los criterios de inclusión fueron: cuidar de una persona en el domicilio y que la persona cuidada fuera considerada familiar. Por su parte, quedaron excluidas aquellas personas que, a pesar de prestarse para la investigación, eran cuidadores formales.

Procedimiento

Después de seleccionar a las participantes teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, las participantes firmaron el consentimiento informado tanto para ser evaluadas como para ser grabados en audio y respondieron a una entrevista semiestructurada de forma individual que llevó a cabo una psicóloga entrenada durante los meses de marzo y abril del año 2019. Después de lo anterior se transcribieron las grabaciones y se procedió a analizar los datos.

Tabla 1. Dimensiones y contenido de la entrevista.

Categoría	Contenido de la entrevista
Perfil de las cuidadora	Sexo, identidad de género, edad, nivel de estudios, estudios relacionados o no con la situación de cuidado, estado civil, hijos, unidad de convivencia, ingresos económicos, familiar al que cuidan, cuidador en la casa propia, apoyo familiar, contribución de otros familiares y cargas familiares adicionales.
Percepción de la feminización de los cuidados del entorno	Conocimiento de más personas que están cuidando a otras y su identidad de género, percepción de que las funciones del cuidado son diferenciadas según el género, quién consideran que tiene mayor carga de tareas del hogar.
Tareas de cuidar	
Funciones de las cuidadoras en el hogar	Percepción de su día a día, curas, control de medicación, de la tensión, de la glucemia, cambio y revisión de sonda, acompañamiento médico, acompañamiento psicológico, levantar/acostar, vestir, masaje terapéutico, aseo personal, del cabello, de la cara, del cuerpo, cuidado de la boca y de los ojos, cambio de pañal, ayuda para ir al baño, dar de comer, hacer compañía y pasear juntos.
Tareas domésticas	
Planificar el día, limpieza, ordenar la casa, comprar, hacer la comida, gestiones bancarias	
Impacto físico y emocional de los cuidados	Cómo se siente, preocupaciones, miedos, carga mental y físico, tratamiento, organización y sensación de sobrecarga.
Percepción de calidad de vida	Tiempo que dedica al cuidado informal, edad y percepción de la primera experiencia de cuidado, aprendizaje de cuidar, percepción de la elección como idónea para los cuidados, lo hizo o no libremente, miedos y dificultades iniciales, que podría ayudar a que fuera distinto y creencia de posibilidad de mejora del cuidado.
Impacto social en la vida de las cuidadoras	Profesión habitual, trabajo anterior, trabajo fuera del hogar, contrato laboral, cómo compatibiliza ambas tareas, si no trabaja fuera del hogar deseo de hacerlo, tiempo libre (TL), aficiones compatibilización de su TL con el cuidado y cómo le ha afectado la situación de cuidado a su vida profesional, familiar, amistad, de pareja y relacional.
Percepción del reconocimiento social de la labor de las cuidadoras	Grado de reconocimiento, prestación PCN reconocida, conocimiento y uso de los servicios del catálogo, percepción de apoyo de las/os profesionales sanitarios y del sistema sanitario.
La lección que nos dan las cuidadoras a través de su experiencia	Definición de cuidar, cualidades que creen que debe tener una cuidadora, que creen que la sociedad piensa que es cuidar, sentimiento de reconocimiento de su labor, consejos y aportación de propuestas.

Mediciones

Se creó una entrevista semiestructurada de 55 preguntas, para llevar a cabo la presente investigación. La entrevista fue elaborada teniendo en cuenta las diferentes dimensiones propuestas en la literatura alrededor del cuidado informal y la perspectiva de género, a saber: perfil de las personas cuidadoras, impacto de los cuidados en la vida familiar, la estructura de género como proveedora de ayuda y apoyo en los cuidados, el rol tradicional de la mujer cuidadora, tareas domésticas y de cuidados ejercidas por mujeres, el trabajo de atención como un trabajo de género, aprendizaje de los cuidados, la voluntad de cuidar bien, compromiso, idoneidad del cuidado, las dificultades del cuidado, salud física y emocional de las cuidadoras, sobrecarga, estrés, impacto laboral del cuidado aislamiento social (Bremer et al., 2011; Casademont, 2018; Casaña-Granell et al., 2018; Cheix et al., 2015; Estrada et al., 2018; Fernández, 2018; LuÈdecke et al., 2018; Moral-Fernández et al., 2017; Peterson, 2015; Ransmayr et al., 2018; Tomás et al., 2019; Unson, Flynn, Haymes, Sancho, y Glendon, 2016; Valero-Moreno et al., 2018). Por lo tanto, las dimensiones de la entrevista y su contenido se pueden consultar en la Tabla 1.

Diseño de la investigación

El diseño del presente trabajo es transversal de un solo pase en un solo momento temporal.

Análisis de datos

Se llevaron a cabo análisis descriptivos de las variables personales, sociales, económicas y médicas de interés. Asimismo, para analizar cada una de las entrevistas se utilizó el análisis del discurso, de forma cualitativa mediante el estudio de caso.

El análisis del discurso es una técnica potente y precisa. Puede formar parte tanto de estrategias cualitativas como cuantitativas. Esta técnica nos da la oportunidad de analizar las representaciones discursivas puestas en circulación por cada medio, centrandó la atención en categorías cómo: la justificación del tema a tratar, la descripción de los hechos, las características de las personas involucradas o la tonalidad del relato (Sayago 2014).

Este análisis empieza con un proceso de codificación que consiste en etiquetar y segregar partes de la entrevista. En nuestro caso, contamos con ocho dimensiones generales, de las cuales se buscó en las transcripciones las palabras claves, frases o expresiones que nos pudieran dar a entender que la persona estaba refiriéndose a alguna de estas dimensiones. Hay que tener en cuenta que un mismo fragmento puede estar incluido en más de una categoría, por lo tanto la búsqueda se dio tanto vertical como transversalmente.

Después de señalar mediante las etiquetas los fragmentos, se extrajeron del texto y se agruparon en un texto nuevo, lo que nos permitió reconocer parecidos y diferencias entre las cuidadoras. Este proceso de etiquetamiento-disgregación-reagregación se ve impulsado por una tarea de interpretación muy reflexiva. De acuerdo con los objetivos de la investigación, hay que tener en cuenta hasta qué punto conviene señalar las diferencias o ignorarlas (Sayago, 2014). Para realizar un análisis de este tipo es suficiente con construir los datos, procesarlos e interpretarlos. Por último, añadido a lo anterior, se realizaron estadísticos descriptivos mediante el programa SPSS v.26 para completar el estudio cualitativo.

3. RESULTADOS

El perfil de las cuidadoras en situación de dependencia en el hogar

Las personas participantes fueron mujeres cisgénero ($n=7$) de entre 52 y 67 años ($M= 56$, $DT= 2,56$), de las cuales el 85,70 % estaban casadas y el 14,30 % divorciadas, y la mayoría (85,70 %) tenían hijos (Figura 1). Su atención se centraba en sus madres (57,10 %), padres (28,60 %) y en un vecino considerado como persona de la familia (14,30 %). De ellas, el 71,40 % convivía a diario con la persona cuidada, el 28,60 % vive de forma independiente, con el objetivo de que la persona en situación de dependencia pueda mantenerse en su entorno.

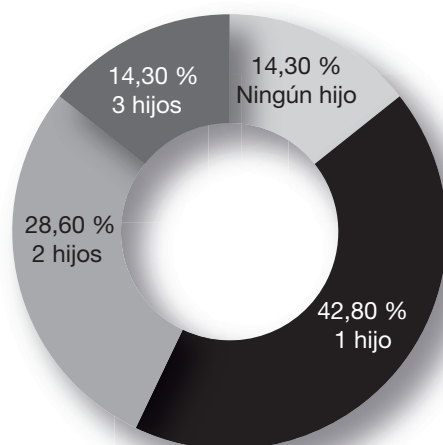


Figura 1. Cantidad de hijos/as de las cuidadoras informales.

Un 28,60 % tenía estudios primarios, un 28,60 % el graduado escolar y un 42,60 % formación profesional. Así, la mayoría (71,40 %) no tenía estudios relacionados con la prestación de cuidados. Aquellas que sí los poseían (28,60 %), habían cursado formación profesional en auxiliar de geriatría o de enfermería.

En relación a los ingresos de la unidad familiar el 42,80 % comentaron tenerlos bajos, y el 57,10 % prefirieron no responder a la pregunta acerca de su situación económica. En referencia al núcleo de convivencia un 14,30 % comentaron que en su vivienda convivían con cuatro personas más, un 28,60 % que afirman que con tres, un 28,60 % con dos, un 14,30 % con una, y un 14,30 % vivían solos.

Añadido a lo anterior, un 57,10 % presentaba cargas familiares adicionales, pero el 100 % se sentía apoyada por su familia.

La percepción de la feminización de los cuidados

El 100 % consideró que las tareas domésticas se llevan a cabo exclusivamente por mujeres. Todas ellas, conocían a más personas que cuidaban de otras personas dependientes, destacando cómo el 85,70 % percibían que eran más las mujeres cuidadoras que los hombres, frente al 14,30 % que percibían que la tarea de cuidado estaba igualmente desempeñada por hombres que por mujeres. Un 14,30 % señaló que las ocupaciones del cuidado eran diferentes en función del género, asimismo todas ellas señalaron que podía ser una cuestión social y educacional de género.

Las funciones de las cuidadoras en el hogar

Todas las entrevistadas afirmaron: hacer acompañamiento médico y psicológico, control de la medicación, tareas relacionadas con levantar/acostar a la persona en situación de dependencia, aseo personal, vestir, hacerles compañía y pasear juntas. El 85,70 % realizaba tareas de control y toma de tensión o de la glucemia de los pacientes, les ayudaban a ir al baño, y les cambiaban el pañal. Un 57,40 % realizaba curas y aseo de la cara y un 42,80 % realizaba cuidados del cuerpo de la persona en situación de dependencia, por ejemplo: aplicar cremas hidratantes o poner mascarilla de oxígeno. Por otra parte, el 28,60 %, llevaba a cabo las tareas de cuidados específicos en ojos y boca, y revisión y cambio de sondas, y por último un 14,30 % proporcionaba masajes terapéuticos para evitar la presencia de espasticidad en la persona a la que cuidaban.

Además de lo anterior, todas ellas realizaban todas las tareas domésticas preguntadas (tareas del hogar específicas relacionados con el cuidado de la persona con dependencia, limpieza del hogar y la ropa, orden de la vivienda propia y de la persona en situación de dependencia, realización de la compra y de las gestiones bancarias pertinentes).

Por último, todas realizan sus tareas de forma ordenada y práctica, necesitando una agenda en ocasiones para apuntar los cuidados necesarios para sus familiares.

Impacto físico y emocional de los cuidados

Todas las cuidadoras informan sentirse bien, aunque un 71,40 % muestra preocupaciones y temores acerca de los cuidados que están ofreciendo, el bienestar y futuro de la persona cuidada y la posibilidad de sufrir problemas de salud personales y no poder encargarse de la persona a cargo. El 71,40 % percibía que el núcleo familiar no la apoyaba realmente, mismo porcentaje que asumía percibir una gran carga mental, en cuanto a la no aceptación de la situación de dependencia, las continuas preocupaciones acerca del cuidado y las tareas del hogar, las discusiones con otros familiares por las diferencias de cuidado, los problemas para dormir y la necesidad de recuperar su tiempo de ocio y tiempo libre. Además, un 85,70 % informó de la carga física que supone el cuidado, así mostraron dificultades para levantar y mover a las personas a las que prestan sus cuidados (sea por talla o peso) e informaron tener dolores musculares y articulares. Algunas cuidadoras reconocen tener dificultades en el aseo de las personas a las que cuidan por las barreras arquitectónicas.

Añadido a lo anterior gran parte de las cuidadoras (57,10 %) reciben tratamiento de un profesional sanitario especialista ya sea acudiendo a traumatología, la unidad del dolor, oncología, psicología clínica o psiquiatría.

Percepción de calidad de vida

La media de tiempo de cuidado eran 7 años aproximadamente ($M=8$; $DT= 2,30$)

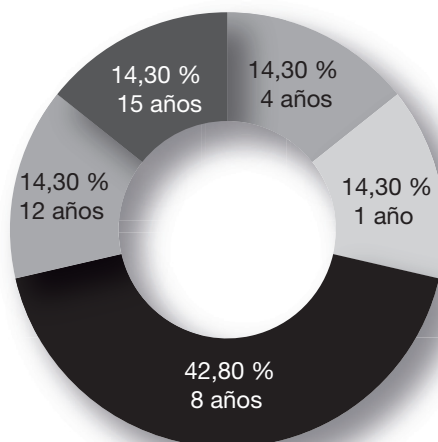


Figura 2. Años de cuidados de la persona con dependencia.

La primera experiencia de cuidado fue generalmente pasados los 40 años (57,10 %), un 28,60 % se enfrentó a esta situación entre los 30 y los 40 años, y solo un 14,30 % antes de los 20 años. A pesar de que todas decidieron libremente cuidar de sus familiares, la primera experiencia de cuidado fue generalmente (85,70 %) desfavorable. Las preocupaciones que aparecían al principio del cuidado se relacionaban especialmente con la incertidumbre acerca del futuro y del diagnóstico, y la impotencia que generaban.

Aunque todas reconocen que han aprendido las habilidades necesarias para el cuidado de forma progresiva generalmente solas, también contaron con la ayuda del personal sanitario, de asociaciones de personas con dependencia y sobre todo con la de otras cuidadoras. Solo el 42,80 % señala que tiene experiencia en cuidados y las habilidades necesarias para ello, siendo un 28,60 % las que afirman compartir los cuidados con otra persona y un 14,30 % fue elegido por los profesionales sanitarios para ello. No obstante, un 57,10 % cree que podrían mejorar su forma de prestar los cuidados. Ahora bien, las cuidadoras informaron que compartir cuidados con otras personas reduciría la carga emocional y física que perciben.

Impacto social en la vida de las cuidadoras

Todas las cuidadoras habían trabajado con anterioridad (Figura 3) y en la actualidad lo hacía el 71,40 % aunque solo un 28,60 % disponía de un contrato de trabajo. Si bien el 28,60 % de las cuidadoras refieren que tuvieron que dejar sus empleos para prestar cuidados, el 42,80 % puede desempeñar sus labores fuera del hogar gracias al apoyo de familiares y una gran organización, pero reconocen que la situación ha afectado notablemente a su posibilidad de progresar en el puesto de trabajo. Todas las cuidadoras reconocían haber tenido discusiones familiares en relación al cuidado.

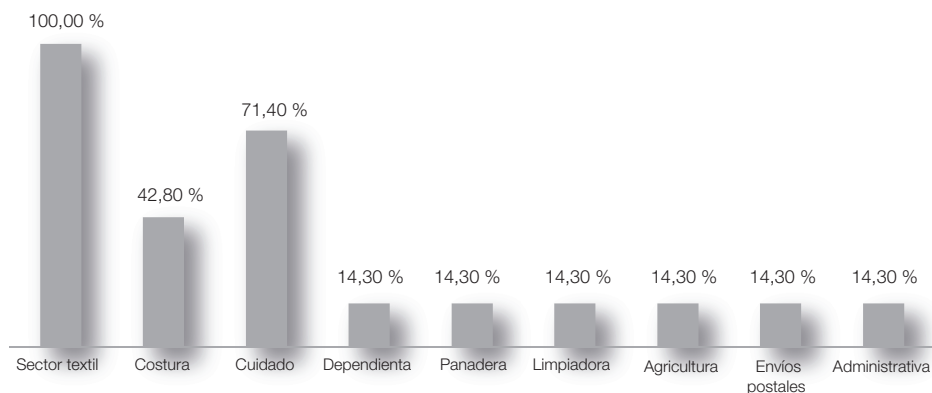


Figura 3. Empleos realizados a lo largo de la vida de las cuidadoras informales.

Un 14,30 % de las cuidadoras comentaron que no tenían tiempo libre, un 42,80 % que sí lo tenían, pero que este era muy limitado. Un 28,60 % sí que disponían de tiempo para compatibilizarlo, pero era debido a la posibilidad de compaginar el cuidado con otra persona. Su tiempo libre lo dedicaron a sus aficiones, al asociacionismo y voluntariado y a la formación. En concreto, las aficiones en las que se implicaron fueron las siguientes (Figura 4):

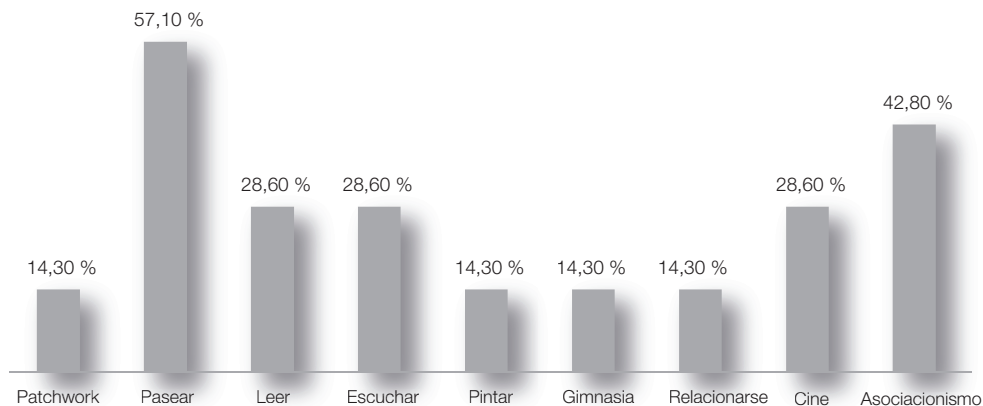


Figura 4. Aficiones de las cuidadoras informales.

Por último, destacar que una gran parte de las cuidadoras (57,10 %) habían percibido cambios familiares tras prestar los cuidados en el hogar, y un 71,40 % había notado cambios en sus relaciones sociales, todas ellas atribuyeron la mayor parte del cambio a su limitación de las salidas fuera del hogar con sus amigos, un 14,30 % lo percibió en su vida amorosa y un 28,60 % ha notado cambios de relación con la persona a la que cuidan.

Percepción del reconocimiento social de la labor de las cuidadoras

Tan solo el 28,60 % constan como beneficiarias de la prestación del cuidador no profesional, a pesar de que el 100 % de las entrevistadas afirman conocer los servicios en materia de dependencia. El 57,10 % usa los servicios del catálogo en materia de dependencia y siente que cuentan con el apoyo de los servicios sociales y sanitarios. No obstante, sienten que no se reconoce socialmente la labor llevada a cabo, en concreto perciben que la sociedad tiene una visión reduccionista de lo que es el cuidado.

La lección que nos dan las cuidadoras a través de su experiencia

En referencia a las definiciones realizadas acerca de qué es “cuidar”, se ha elaborado un listado de características que mencionan las cuidadoras entre las que se encuen-

tran: voluntad para realizar bien el cuidado, estima de la otra persona, saber gestionar las situaciones de crisis y el día a día, percepción de posibilidad de estar en la misma situación, empatía y preparación física, mental y educacional.

Las cuidadoras aportan una serie de consejos para los cuidados diarios: *“lo que más te enseña es la práctica aunque tengas estudios, es la práctica la que te hace mejorar”, “tienes que intentar que el cuidado no lo sea todo en tu vida”, “hacer cursos con otras personas acerca del cuidado puede ayudarte a conocer a otras personas en la misma situación y a sentirte mejor”, “busca cosas que te guste hacer y no dejes de lado lo que te gusta”.*

Por último, las cuidadoras aportaron desde su experiencia propuestas para mejorar la situación de todas las mujeres que están al cuidado de personas en situación de dependencia. Así, destacaron:

Tabla 2. Propuestas realizadas por las cuidadoras para mejorar la situación de cuidado.

1	Más cooperación familiar.
2	Mejoras en las condiciones, regulación y conciliación familiar, del trabajo de las cuidadoras no profesionales.
3	Mayor franja horaria del servicio de ayuda a domicilio.
4	Servicio atención a domicilio nocturno para mejorar eventualmente su descanso.
5	Difusión por las redes sociales sobre información de las cuidadoras en el hogar.
6	Una concentración de personas en situación de dependencia junto a sus cuidadoras, para visibilizar su labor.
7	La creación de una asociación de cuidadoras.
8	Más formación y grupos de apoyo para prevenir el síndrome del cuidador, a cargo de personal especializado.

4. CONCLUSIONES

Respondiendo al objetivo principal del estudio de analizar el papel que ejercen las cuidadoras no profesionales, y más concretamente al perfil de las cuidadoras, en nuestro trabajo nos encontramos datos congruentes con la literatura anterior. Así, nuestra muestra está compuesta íntegramente por mujeres de mediana edad, casadas y con hijos, con estudios primarios o medios, bajos ingresos y a menudo con otras cargas familiares (IMSERSO, 2004). En referencia a la feminización de los cuidados no profesionales en el entorno, aunque el cuidado es una tarea que compete a ambos géneros, ha sido atribuido generalmente a las mujeres, como sucede en nuestro trabajo. La realidad es que suelen ser las mujeres o hijas quienes se hacen cargo del cuidado (Fernández, 2018), y que estas además lo perciben así.

En referencia a las funciones de las cuidadoras no profesionales, señalamos cómo todas las entrevistadas se ocupaban del cuidado de la persona con dependencia y de las labores del hogar. Así, todas ellas manifestaban acompañarles a las consultas de especialistas, administraban los tratamientos necesarios, levantaban, acostaban aseaban y vestían a las personas que cuidaban y les hacían compañía. Además de lo anterior, proporcionaban otro tipo de cuidados como ayuda para ir al baño, cambios de pañales, aseo y masajes.

Por otra parte, todas realizaban las tareas del hogar por las que se les preguntó, aunque cabe mencionar que lo valorado no es todo lo que verdaderamente pueden hacer a lo largo del día, esta división de tareas corresponde con la propuesta por Casademont (2018). Si bien, todas ellas coinciden en que se hace posible llevar a cabo ambos trabajos debido a la gran organización que tienen (Cheix et al., 2015), destacando algunas de ellas que si su tiempo libre no se ha mermado tanto es porque han contado con la ayuda de otros familiares para el cuidado.

Por lo que respecta al impacto físico y emocional reconocido, nuestras cuidadoras aseguran sentirse preocupadas, estresadas y sobrecargadas física y emocionalmente. Además, la mayoría no siente el apoyo informal y formal necesario por parte de otros, teniendo graves conflictos familiares y disminuyendo sus interacciones positivas con la familia y amigos (Bremer et al., 2011; Casademont, 2018; Casaña-Granell et al., 2018; Cheix et al., 2015; Estrada et al., 2018; Fernández, 2018; LuÈdecke et al., 2018; Moral-Fernández et al., 2017; Peterson, 2015; Ransmayr et al., 2018; Tomás et al., 2019; Unson et al., 2016; Valero-Moreno et al., 2018). Este aspecto es de notable importancia, puesto que la literatura ha señalado que la disminución del apoyo social se asocia estrechamente con una mayor tasa de enfermedades físicas y mentales, y con ello, con una mayor mortalidad (Lacomba-Trejo, Valero-Moreno, Mateu-Mollá, Sanz-Cruces y García-Cuenca, 2016; Mateu-Mollá, Lacomba-Trejo, y Valero-Moreno, 2015).

Ahora bien, la sensación de sobrecarga que tienen las cuidadoras se sostiene por el vínculo familiar y afectivo que tienen con la persona que están cuidando, presentando, además, un fuerte sentido de responsabilidad, priorizando el bienestar de la persona que cuidan al suyo (Casademont, 2018).

Todo lo anterior puede deberse a la dedicación a tiempo completo de estas personas al cuidado, que generalmente combinan con otras actividades laborales si es que pueden, mermando el resto de áreas de su vida. No obstante, las entrevistadas se sienten satisfechas con la prestación de los cuidados a sus familiares, ya que han aprendido a proporcionarles cuidados adecuados y han podido disfrutar de formaciones especializadas en algunos casos. Nuestros datos, van en contra de los aportados por Casademont (2018), ya que en nuestro estudio las cuidadoras sí se sienten apoyadas y

agradecidas a los profesionales de servicios sociales y de servicios sanitarios, a pesar de la situación de precariedad a la que están sometidas.

Nuestras cuidadoras, como las del estudio de De la Cuesta-Benjumea (2018), sienten que hacen lo mejor para atender a las personas que cuidan, aunque podrían mejorar sus cuidados, pero perciben que socialmente no se las reconoce como debería. Llama la atención que muy pocas de ellas reciben remuneración por ello, lo que hace más viable que se invisibilice su labor.

En referencia al impacto social de los cuidados en las vidas de las cuidadoras familiares en el entorno, gran parte de las mujeres a las que entrevistamos, han visto afectadas sus aspiraciones personales, sociales y laborales (Casademont, 2018), preocupándose por su futuro económico, sobre todo en cuanto a la posibilidad de no poder disfrutar de una jubilación digna debido al abandono del puesto de trabajo para atender a la persona con dependencia.

Por todo lo anterior, podemos concluir que las cuidadoras de personas en situación de dependencia se enfrentan a diario a grandes retos personales. La mayoría de ellas tiene que aprender de forma sobrevenida las habilidades necesarias para prestar un cuidado de calidad. La vinculación que tienen con la persona a la que cuidan hace que sientan una mayor responsabilidad, obligación y presión asistencial. Además de lo anterior, el cuidado ocupa gran parte de su día a día, teniendo en ocasiones que renunciar a sus puestos de trabajo, disminuyendo así su poder adquisitivo, y afectando lo anterior a todo el núcleo familiar. Esta situación suele mermar las relaciones sociales y disminuir el tiempo de ocio. Es por ello que generalmente están sometidas a una gran carga física y emocional.

Ahora bien, son necesarios más datos al respecto. Si futuras investigaciones amplían la muestra y aplican de forma conjunta cuestionarios validados, podríamos llegar a conclusiones más válidas y fiables. Añadido a lo anterior, si se equiparara la muestra por sexos, puede que los resultados fueran distintos, pero tenemos que señalar que, nuestro estudio refleja la realidad de las personas cuidadoras, puesto que generalmente suelen ser mujeres (Lacomba-Trejo et al., 2017; Martins, Corrêa, de Souza, Toledo, Brugnera y Martins 2019). Otros estudios podrían tener en cuenta los factores de crecimiento ante el cuidado pues, además del aprendizaje de habilidades de cuidado, como sucede en nuestro estudio, a menudo las cuidadoras aumentan su capacidad de resiliencia y se sienten agradecidas de poder contribuir al bienestar de sus seres queridos.

Asimismo, nuestro estudio puede ser un punto de partida para futuras investigaciones puesto que identifica características principales de las cuidadoras de personas con dependencia, además de visibilizar su trabajo y el impacto del cuidado en sus vidas.

Se tiene que tener en cuenta a las cuidadoras que tengan dificultades emocionales, para darles el apoyo asistencial que necesiten. Lo anterior mejorará su bienestar físico y emocional, pero también el de la persona a la que cuidan, pues ambos están intensamente asociados (Soto-Rubio, Pérez-Marín y Barreto 2017; Soto-Rubio, Pérez-Marín, Tomás y Barreto 2018).

Nuestros resultados señalan la necesidad de continuar investigando los factores de riesgo y protección en las cuidadoras de personas dependientes, para poder desarrollar e implementar programas de intervención (Fuentes y Moro, 2014), teniendo en cuenta la importancia de las variables sociodemográficas y emocionales en la adaptación al proceso de cuidado.

Aunque el cuidado de personas dependientes tiene grandes repercusiones personales y sociales, todavía, las cuidadoras no reciben la atención social, política y sanitaria que precisan, siendo necesario su pleno reconocimiento.

Por ello, como conclusión, queremos señalar que para poder intervenir en determinados sectores de la población, en especial aquellos en los que se encuentran en situación de gran invisibilidad y reconocimiento, es necesario su estudio para comprender sus situaciones y establecer diagnósticos que permitan la intervención y puesta en marcha de programas y proyectos para mejorar su calidad de vida. Nuestro trabajo pone en evidencia la problemática del cuidado, pero también proporciona alternativas de las cuidadoras de personas en situación de dependencia en el hogar que pueden ser escuchadas para mejorar su calidad de vida y la de las personas a las que cuidan.

5. AGRADECIMIENTOS

Las autoras quieren manifestar su agradecimiento hacia las cuidadoras que prestaron su tiempo e ilusión para responder a nuestra entrevista con el propósito de ayudar a otras cuidadoras.

6. CONFLICTOS DE INTERESES

Las autoras manifiestan no tener conflictos de intereses.

7. FINANCIACIÓN

El presente estudio no ha recibido financiación para su realización.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Arias-Gallegos, W., Cahuana-Cuentas, M., Ceballos-Canaza, K. y Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Interacciones*, 5(1), 7-16. doi: 10.24016/2019.v5n1.135
- Bremer, P., Cabrera, E., Leino-Kilpi, H., Lethin, C., Saks, K., Sutcliffe, C., Wübker, A. (2011). Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health Policy*, 109, 1459–1471.
- Carral, C. (2016). Influencia de la Ley de Dependencia en la percepción de las cuidadoras familiares como trabajadoras. *Trabajo Social Hoy*, 77, 85-107. doi 10.12960/TSH.2016.0005.
- Casademont, X. (2018). Cuidando las 24 horas del día. Un estudio de caso sobre cuidadoras familiares y no familiares en la comarca de La Garrotxa (Girona). *Cuadernos de Trabajo Social*, 32(1), 61-71. doi: <https://doi.org/10.5209/CUTS.56581>
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Prado-Gasco, V., Montoya-Castilla, I., y Pérez-Marín, M. (2018). A brief version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP) in Spanish population: Stress of main family carers of chronic paediatric patients. *PLoS one*, 13(7), e0201390
- Cheix, M. C., Herrera, M. S., Fernández, M. B., y Barros, C. (2015). Risk factors of dependency of Chilean older adults and consequences on informal caregiving. *BIBLID*, 71, 17-36.
- De la Cuesta-Benjumea, C., Ramis-Ortega, E., y Arredondo Gonzalez, C. P. (2018). To manage a complex dependency: The experience of caregiving after a fall. *Journal of Advances in Nursing*, 75, 138-149.
- De la Cuesta-Benjumea, C., y Martínez, M. (2016). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención primaria: publicación oficial de la sociedad española de familia y comunitaria*, 48(2), 77-84.
- Estrada, M. E., Gil, A., Gil, M., y Viñas, A. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Atención Primaria*, 50(1), 23-34.
- Fernández, R. I. (2018). Yo cuido, tú cuidas, ella cuida: relatos de vida de cuidadoras informales. RqR Enfermería Comunitaria. *Revista de SEAPA*, 6(2), 8-19.
- Flores, M.C., y Leal, J. (2019). Envejecimiento y Políticas Públicas. Un desafío en México para la intervención del Trabajo Social. *Trabajo Social Hoy*, 86, 53-66. doi: 10.12960/TSH.2019.0004
- Fuentes, M. C., y Moro, L. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, 71, 43-62. doi: 10.12960/TSH.2014.0002
- IMSERSO. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro blanco*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaria General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Pérez-Marín, M., y Montoya-Castilla, I. (2017).

- Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Calidad de Vida y Salud*. 10(1), 10-22.
- Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Mateu-Mollá, J., Sanz-Cruces, J. M., y García-Cuenca, I. M. (2016). Relación entre el riesgo suicida, síntomas depresivos y limitaciones sociales en el trastorno adaptativo. *Revista de Investigación en Psicología Social*, 4(1), 24-32.
- LuÈdecke, D., Bien, B., McKee, K., Krevers, B., Mestheneos, E., y Di Rosa, M. (2018) For better or worse: Factors predicting outcomes of family care of older people over a one-year period. A six-country European study. *PLoS ON*, 13(4), doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195294>
- Martins, G., Corrêa, L., Caparrol, A. J. D. S., Santos, P. T A.D., Brugnera, L. M., y Gratoão, A. C. M. (2019). Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease. *Escola Anna Nery*, 23:e20180327. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0327>
- Mateu-Mollá, J., Lacomba-Trejo, L., y Valero-Moreno, S. (2015). Contribución de la ansiedad y el malestar emocional al declive de la función social en el Infarto Agudo de Miocardio. *Revista de Investigación en Psicología Social*, 3(1), 32-41.
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., y del Pino-Casado, R. (2017). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención primaria*, 50(5), 282-290.
- Navarro, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del Trabajo Social. *Trabajo Social Hoy*, 77, 63-83. doi 10.12960/TSH.2016.0004
- OMS. (2015). *Informe mundial sobre envejecimiento y salud*. Estados Unidos de América: OMS.
- Pérez, J. M., Abanto, J., y Labarta J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18, 194-202.
- Peterson, E. (2015). Construcciones políticas del trabajo de cuidado de personas mayores dependientes en España. Género, poder y justicia social. *Revista Española de Ciencia Política*, 39, 221-237.
- Ransmayr, G., Hermann, P., Sallinger, K., Benke, T., Seiler, S., Dal-Bianco, P., Schmidt, R. (2018). Caregiving and Caregiver Burden in Dementia Home Care: Results from the Prospective Dementia Registry (PRODEM) of the Austrian *Alzheimer Society*. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63, 103-114.
- Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *Cinta de moebio*, 49, 1-10. Doi: <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2014000100001>
- Tomás, M., Anarte, C., Masoliver, A., Garralón, A. (2019 f). Estudio del proceso de atención al cuidador familiar en el Centro de Salud de Rafalafena (Castellón). *RqR Enfermería comunitaria*. *Revista SEAPA*, 7(1), 42-54.
- Salvador-Pedrafita, M., Malmusi, D., y Borell, C. (2016). Time trends in health inequalities due to care in the context of the Spanish Dependency Law. *Gaceta Sanitaria*, 31(1), 11-17.
- Soto-Rubio, A., Pérez-Marín, M., y Barreto, P. (2017). Frail elderly with and without cognitive impairment at the end of life: Their emotional state and the wellbeing of

- their family caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 73, 113–119. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.07.024>
- Soto-Rubio, A., Perez-Marin, M., Tomas Miguel, J., y Barreto Martin, P. (2018). Emotional Distress of Patients at End-of-Life and Their Caregivers: Interrelation and Predictors, *Frontiers in psychology* 9, 2199. doi: <https://doi.org/doi:10.3389/fpsyg.2018.02199>
- Unson, C., Flynn, D., Haymes, E., Sancho, D., y Glendon, M.A. (2016) Predictors of types of caregiver burden. *Social Work in Mental Health*, 14(1), 82-101.
- Valero-Moreno, S., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Castillo-Corullón, S., Ramírez-Aguilar, Á., y Escribano-Montaner, A. (2018). Emotional distress in family caregivers of adolescents with bronchial asthma: analysis of its predictors. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 116(2), 234 - 240. doi: <https://doi.org/10.5546/aap.2018.eng.e234>