

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y MOTIVACIÓN DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES. ¿PERFILES EN TRANSICIÓN?

MARÍA VICTORIA DELICADO USEROS
Universitaria de Castilla-La Mancha (UCLM)

Abstract

Different perspectives and research works have pointed out the main socio-economic contribution supported by the family in situations of need. Traditionally, women have been the ones in taking care of disability people, with the logical costs and consequences for both their health and life.

The objective to describe socio-demographic profiles of caregivers of patients confined at home (home carers). To identify the consequences of caring on caregivers and families.

A descriptive (quantitative) study on informal health care in Albacete. Caregivers of dependent patients confined at home. 209 interviews were carried out in Albacete (Spain). An own elaborated questionnaire collecting socio-demographic information about caregivers, cared people and their families. The Work developed of descriptive statistics are obtained. Impact of the independent variables is investigated. A comparison is established among different groups of caregivers: gender, age and job. The Results and relevant conclusions: 82,8% of caregivers are women, their average age is 58,7 years old and 25% of them are 69 or older. Most of them are housewives and their educational level is low. 22,5% are spouses, and 45,5% children, of the person in need. Most of them share home although 25,4% rotate in the care. 10,5% are paid caregivers. Men caregivers have a higher average age, they are basically retired, husbands of the person in need.

Key words

Family caregivers, Caregivers and families of dependent people, Gender and family care, Reason for the care, Profiles of family caregivers.

Resumen

El cuidado informal de la salud ha sido abordado desde diferentes perspectivas poniendo de manifiesto la importante contribución económica y social que brinda la familia como sistema de soporte en situaciones carenciales. Han sido las mujeres tradicionalmente quienes han asumido la atención y cuidado de personas

dependientes, no sin consecuencias y costes para su salud y su vida.

El objetivo de este artículo es describir el perfil sociodemográfico de cuidadores y el entorno familiar de pacientes inmovilizados en domicilio e identificar las consecuencias del cuidado en las cuidadoras familias.

La metodología y el diseño ha consistido en un estudio observacional descriptivo sobre el cuidado informal en Albacete de los cuidadores de personas dependientes atendidas en su domicilio. Se han entrevistado 209 sujetos, a través de un cuestionario de elaboración propia para las variables sociodemográficas de cuidadores y familias. Se han establecido las frecuencias y estadísticos de las variables en estudio. Se han comparado estos índices en diferentes grupos de cuidadores, en particular se ponen en evidencia las diferencias por género, edad y ocupación.

Los resultados y conclusiones más relevantes son: más del 80% de los cuidadores son mujeres, con una edad media de 58,7 años y el 25% tiene más de 69 años. La mayoría son amas de casa y su nivel educativo es bajo. El 45,5% son hijas de la persona cuidada y el 22,5% son cónyuges. La mayoría convive con el familiar que cuidan aunque un 25,4% rota en el cuidado. El 10,5% son cuidadoras pagadas. Los cuidadores varones tienen una edad media más elevada, predominan los jubilados, cónyuges de la persona cuidada. Más de la mitad de los cuidadores padecen alguna enfermedad importante.

Palabras clave

Cuidadores familiares, Perfil de cuidadores, Motivación para el cuidado, Cuidadores y Familias de personas dependientes, Género y cuidado familiar.

Antecedentes

La importancia de las situaciones de dependencia en la población europea llevó al Consejo de Europa a establecer un grupo de trabajo sobre el tema que elaboró la Recomendación de 1998 en la que se define la situación de dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”. La dependencia, más específicamente, es considerada como el estado en que se encuentran las personas que por razones de salud (falta o pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual) tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para la realización de los actos de la vida cotidiana y, en particular, los relativos al cuidado personal (Consejo de Europa, 1998). Este concepto, ampliamente aceptado en medios profesionales y políticos europeos, implica la conjugación de tres elementos en las personas dependientes: limitación física, psíquica o intelectual de las capacidades de la persona; imposibilidad de la persona

dependiente de realizar por sí misma las actividades cotidianas y de autocuidado y, por último, necesidad de recibir ayuda o asistencia de otras personas (cuidadores profesionales o informales, normalmente familiares) (Libro Blanco, 2004).

En la sociedad española esta asistencia o cuidado de las personas en situación de dependencia es realizado en el ámbito familiar por sus allegados y sólo en un escaso porcentaje el cuidado y atención es realizado en instituciones por cuidadores profesionales. (DURÁN, 2002).

Como en tantas actividades que se realizan en el ámbito privado, resulta difícil cuantificar el alcance del cuidado informal. No obstante, los datos disponibles dan idea de una gran trascendencia: se estima que un 5% de las personas mayores de 18 años proporcionan cuidado informal a personas mayores en España (DURÁN, 2002) lo que supone un colectivo de casi un millón y medio de personas (al que habría que añadir cuidadores de personas no ancianas con discapacidades físicas y/o mentales). La inmensa mayoría de estos cuidadores son mujeres, lo que justificaría una frecuente denominación del colectivo en femenino: “cuidadoras”. Se estimaba en 1996 en un millón y medio los cuidadores, en España, que emplean 20 horas semanales o más en proveer a otros de cuidados no remunerados (MUÑOZ, 1996).

La cuantificación más exhaustiva de la ayuda informal en España es la realizada por el CIS en el estudio “*Ayuda informal a personas mayores*” (CIS, 1996). Según este trabajo, se estima que “en un 12,37% de los hogares españoles hay alguna persona que presta apoyo informal a mayores, esto supone un total de 1.464.299 persona que cuidan, de las cuales un 83% son mujeres”.

Estos datos se refieren a personas que cuidan a mayores de 65 y más, pero las personas que necesitan ayuda para las actividades de la vida diaria (AVD) por discapacidades o limitaciones, no se dan sólo en esa edad. Si seguimos la estimación de personas dependientes de la Encuesta de Discapacidades (INE, 2000) habría que añadir los-as cuidadores-as de personas de 15 a 65 años con discapacidad moderada o grave y a quienes cuidan a los 49.000 niños-as con limitaciones moderadas y graves. Esto suma un total de unos dos millones de personas que requieren ayuda y al menos igual número de personas adultas que en España asumen la tarea de cuidador principal (DELICADO, 2003). En muchos de estos casos no hay una sola persona realizando esas tareas sino varias (HEDERLE, 2004).

Una de las preocupaciones que se ha puesto de manifiesto en el debate en torno a la ley de atención a la dependencia, en España, es la necesidad de apoyar

a las familias que asumen el cuidado de una persona en situación de dependencia y, en particular, a las denominadas cuidadoras principales o primarias. Hay una seguridad, entre los gestores y estudiosos de la problemática sociosanitaria, de la inviabilidad de esta forma de atención a la dependencia pues es claro que los cambios sociales de las últimas décadas, junto al incremento de la demanda de atención, presionan a los tradicionales sistemas de cuidados familiares y así, se evidencian carencias y se teme el colapso, en una o dos generaciones, de un sistema basado en la generosidad y dedicación de ciertos miembros de la familia, las mujeres. A esta situación se le ha dado en llamar “crisis de los cuidados informales” (BAZO, 1998) aunque quizás sea más adecuado hablar de cambios de las estrategias familiares en la atención y cuidado de sus miembros en situación de dependencia pues, en general, las familias no han dejado de asumir esta atención.

Para conocer el alcance esta crisis y las pautas de este cambio interesa conocer el perfil sociodemográfico de las personas que cuidan a sus allegados e ir reflexionando sobre los cambios que se perciben entre estos cuidadores familiares o informales. De ellos podremos derivar conclusiones sobre la satisfacción de esta necesidad de atención y orientar la necesaria dedicación de recursos y servicios públicos para su atención, tal como se reconoce en la reciente ley de autonomía personal y de atención a las personas dependientes (BOE, 2006).

Aparte de las estimaciones citadas (estudios del INE de base poblacional y de ámbito nacional), pocos estudios permiten cuantificar a la población cuidadora de una manera global porque, o bien se trata de estudios con población captada (demandante de atención primaria o especializada, o de servicios sociales), o bien son estudios sobre cuidadores de determinado tipo de pacientes. Una investigación con base poblacional realizada en dos áreas de Madrid (Margaritas y Lista) se refiere al cuidado sociofamiliar de personas con demencia (BERMEJO et al. 1997). La prevalencia de demencias encontradas en esas dos zonas fue del 7,6%. Disponían de un solo cuidador principal el 83% de ellos y de varias personas como cuidadores el 16,2%. De estos pacientes con demencia, el 85% vivía en familia, el 12% estaba institucionalizado y vivían solos el 3%.

El perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras considera las variables sexo (% mujeres), edades (edad media y grupo de edad más representado), nivel de estudios (nivel más frecuente), estado civil y actividad laboral (ocupación más frecuente). El perfil de cuidadoras-es de ancianos (MARTÍN ZURRO y CANO PÉREZ, 1999) corresponde a mujeres con cincuenta o más años, amas de casa, con pocos estudios, una elevada conciencia moral de la obligación de atender a los mayores y muy sobrecargadas por tener que atender, además, obligaciones con el resto de la familia. En la encuesta del CIS (CIS, 1996) el perfil

que se obtiene es: mujer de 52 años (el 70% tienen más de 45), con estudios bajos, ama de casa (el 50%) que convive con la persona cuidada y que suele ser hija de la persona cuidada (52% de los casos).

A este grupo poblacional se le ha denominado “la generación sándwich” o la “generación de en medio”. Son mujeres de entre 40 y 60 años que enfrentan múltiples responsabilidades relacionadas con la generación que les antecede y las que les suceden y que además ha de afrontar los ajustes propios de su propio proceso de envejecimiento y del de sus esposos (SÁNCHEZ-AYÉNDEZ, 1993).

En el caso de los cuidadores principales de enfermos dependientes por causa de ictus, los rasgos básicos son: mujer, con una edad media de 59,3 años, casada, con estudios primarios y que es esposa o hija del enfermo (DURÁN, 2004). Este perfil refleja una división tradicional de papeles en España en la que todavía ha hecho poca mella el acceso de las mujeres a educación y al mercado de trabajo, en parte debido a la elevada edad media de los enfermos, que fueron educados en unos valores diferentes a los que hoy profesan las generaciones más jóvenes.

Diversos cambios sociodemográficos afectan a la familia y a la división tradicional de roles y cuestionan la efectividad de este sistema de autoayuda y cooperación intergeneracional en el seno de las familias. Por un lado, el menor tamaño de las familias hace que los cuidados recaigan (o hayan de repartirse) entre un menor número de personas y, por otro lado, cada vez más mujeres, tienen un trabajo remunerado externo por lo que su rol de cuidadoras principales es más difícil de compatibilizar con otros intereses y actividades personales.

Una serie de factores se asocian a la involución del apoyo informal, señalados y documentados en diversos estudios (BAZO, 1998; LLITRÀ I VIRGILI, 1998; DURÁN, 2004):

- § Desaparición progresiva de la familia extensa y predominio de la familia nuclear con un menor número de hijos, por lo que disminuye el número de personas a colaborar en el cuidado familiar.
- § Pérdida de la concepción de la familia como institución permanente. Las separaciones, divorcios y nuevas uniones suponen menor estabilidad y continuidad de los miembros en un mismo grupo. Los lazos de parentesco se relajan.
- § Diversificación de los modelos de convivencia coexistentes con un aumento del número de personas que viven solas, de familias monoparentales y uniones de hecho.

- § Incorporación progresiva de la mujer al mercado laboral. La tasa de actividad femenina se ha incrementado en las últimas décadas y, en las generaciones femeninas más jóvenes y de mayor cualificación, la tasa de actividad es muy alta, aunque soportan un desempleo elevado, que duplica el de los varones.
- § Modificación parcial del rol y de la posición de la mujer en la familia y en la sociedad. A lo que conviene añadir la escasa transformación del rol tradicional del varón en la familia, por lo que no se produce el reparto de tareas domésticas y de cuidado de otros en el seno del hogar entre hombres y mujeres. No llega a darse una corresponsabilidad en la familia entre varones y mujeres.
- § Democratización de las relaciones intergeneracionales y entre los miembros de la pareja.
- § Disminución de las dimensiones de la vivienda, a la que no es ajeno el alto precio de las viviendas en España.
- § Mayor movilidad geográfica de los diferentes miembros de la familia (por estudios o trabajo, generalmente) por lo que no todos los hijos-as residen en el mismo municipio que sus padres.
- § La mayor urbanización de la población, que conlleva más distancias entre los miembros de la red de parentesco
- § Los cambios de valores culturales respecto a la atención a los mayores, la libertad individual, el libre albedrío y los papeles sociales tradicionales de hombres y mujeres.

Pero la crisis del apoyo informal no tiene que ver sólo con la menor oferta y disponibilidad de cuidado gratuito en las familias, sino también –y de manera muy importante- con el aumento de la demanda de estos cuidados. El incremento de la demanda es consecuencia del envejecimiento progresivo de la población y de la mayor supervivencia de personas con enfermedades graves. Todo ello plantea la importancia, actualidad y creciente preocupación por este asunto, como se ha reflejado en la reciente promulgación en España de la ley sobre dependencia que progresivamente proveerá soluciones y apoyos desde las políticas públicas (ayudas económicas y prestaciones sociosanitarias) a las personas dependientes (BOE, 2006). Aún así, la mayor parte del apoyo y cuidado se seguirá realizando, en las próximas décadas, en el seno de las familias por lo que los cambios sociodemográficos en las mismas, la superación de roles ligados al género y la mayor disposición de ayudas domiciliarias y económicas deben ser tenidas en cuenta en la oferta de recursos de atención a la dependencia.

Con la finalidad de contribuir a clarificar estas necesidades en nuestro medio nos planteamos como objetivos del estudio:

- La descripción de las características sociodemográficas de las personas que cuidan a sus familiares dependientes en el ámbito domiciliario y la tipificación de la labor de cuidado que realizan.
- La identificación de las repercusiones socioeconómicas de las unidades familiares implicadas en esta atención y la exposición de las principales razones que llevan a los cuidadores a asumir esta labor.
- Contribuir a la reflexión acerca de la situación dinámica de estos factores mostrando los elementos de transición en estos perfiles, motivaciones y cambios en los cuidados familiares de personas dependientes analizando su repercusión en las formas de provisión de atención y apoyo social a las situaciones de dependencia.

Metodología

Se hizo un estudio descriptivo socio epidemiológico transversal de cuidadores y su entorno familiar en el ámbito Atención Primaria de Albacete capital y medio rural circundante.

La población de estudio fue la de cuidadores primarios de individuos con enfermedad crónica o discapacidad permanente que requiera cuidados continuados domiciliarios y su entorno familiar. Se estableció como criterio de inclusión en el estudio: ser cuidador-a principal de un paciente inmovilizado, atendido en su domicilio y con diverso grado de dependencia para las actividades de la vida diaria. La población diana la componen los pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria de terminales e inmovilizados de Atención Primaria del SESCAM (Servicio de Salud de Castilla-La Mancha) y sus cuidadoras-es primarios.

El tamaño de la muestra urbana, para una estimación de $p=q=0,5$; $e=0,05$ y nivel de confianza del 90%, es de 186. Se incluyeron en el estudio 209 sujetos. El tipo de muestreo fue por conglomerados monoetápico, los cupos de pacientes asignados a cada médico son los conglomerados y de los seleccionados se estudian todos los casos de pacientes inmovilizados y terminales incluidos en programa de visita domiciliaria y sus cuidadores.

Las principales variables en estudio se presentan agrupadas para cada uno de los objetivos específicos y son las siguientes:

- Características sociodemográficas de cuidadores
- Tipología y características del cuidado que realizan (duración, colaboración...etc.)
- Composición y dinámica de los hogares, recursos de las familias y características de las viviendas

- Tipos de motivos expresados por la persona cuidadora para asumir tal tarea.

Las fuentes y recogida de la información fue por *Cuestionario específico* de elaboración propia para recoger variables sociales de las familias y los cuidadores a través de entrevista estructurada a los cuidadores. El cuestionario fue administrado por enfermeras-os entrenadas quienes realizaron el trabajo de campo. Las entrevistas se realizaron entre noviembre 2001 y mayo de 2002.

El análisis de los datos fue por estadística descriptiva univariante: medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas y proporciones para variables cualitativas. Las medias se presentan con su intervalo de confianza al 95% (IC). Análisis bivariante: para establecer relaciones entre ciertas variables se procedió a la comparación de medias (con t de Student y ANOVA) y comparación de proporciones con Chi-cuadrado -o pruebas no paramétricas, si era necesario-. Entre variables cuantitativas se comprobaron correlaciones.

Resultados

Características sociodemográficas de los cuidadores

Sexo, edades y estado civil:

La proporción de mujeres entre las personas que cuidan es del 82.8%, mucho mayor que la de varones, un 17,2%. La edad de los cuidadores-as es, en general, elevada como se desprende de la distribución de frecuencias por grupos de edad y de los estadísticos que se observan en la Tabla 1.

Casi la mitad de las cuidadoras tiene entre 50 y 70 años. En este intervalo de edades están también las medidas de tendencia central: media, mediana y modas (los tres valores modales con 8 casos cada uno). El rango de edades es amplio.

Llama la atención la amplitud del colectivo de personas mayores de 65 años (tercera edad) que cuidan (un 35% de cuidadores tiene 64 o más años) y, en particular, aquellas personas de edad avanzada (75 y más) que superan el 15% de los cuidadores-as. En muchos casos se trata de cónyuges de la persona cuidada pero también hijas e hijos de pacientes muy longevos.

La edad de los cuidadores es diferente cuando se trata de varones o mujeres. La edad media de las mujeres (IC al 95%) es $56,9 \pm 2,1$ y la de los varones $67,1 \pm 5,6$. La diferencia entre estas medias (10,21 años mayores los varones cuidadores) es significativa (t de Student = 3,78; gl=206; p-valor < 0,001).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores familiares

Edades	Porcentaje	Estadísticos Edades	
19-39 años	10,5	media: 57,7±2,06	
40-49	15,5	DE: 15,02	
50-59	26,4	moda: 56 (59 y 63)	
60-69	23,1	mediana: 59 años	
70-79	14,8	percentil: 49 años	
80 y más	9,7	percentil; 75: 69 años	
		rango de 19 a 92	
Nivel de estudios	Porcentaje	Mujeres	Varones
		%	%
Sin estudios	24,9	24,9	25,0
Estudios primarios	57,4	57,2	58,4
Estudios Secundarios	11,0	12,1	5,5
Estudios Universitarios	6,7	5,8	11,1
Total	100	N=173 (82,8%)	N= 36 (17,2%)
Ocupación	Porcentaje	Distribución por sexo de cada categoría	
		% de Varones	% de Mujeres
Ama de casa	57,4	0,9	99,1
Jubilado-a	20,1	61,9	38,1
Trabajo TC*	10,0	14,3	85,7
Trabajo TP**	7,2	---	100
Parado-a	3,3	71,4	28,6
Estudiante	1,9	25,0	75,0

*TC: *Tiempo completo*

**TP: *Tiempo parcial*

U de Mann-Whitney: p-valor<0,001

El estado civil de las personas que cuidan se distribuye como sigue: son casadas el 64,1%, solteras el 22,5%, viudas el 8,6% y separadas o divorciadas el 4,8%. El estado civil no varía de manera significativa según el género del cuidador, aunque es algo más alta de lo esperado la proporción de mujeres viudas.

Nivel educativo

Los cuidadores tienen un nivel educativo bajo tal como se observa en la tabla 1. Esto es coherente con la avanzada edad (generaciones nacidas en las primeras décadas de la posguerra española) y a la alta proporción de mujeres.

Entre las personas sin estudios hay una proporción considerable de personas analfabetas, cuestión que no se registró expresamente pero de la que se tuvo constancia durante el trabajo de campo pues, en las entrevistas, la mayoría de quienes no firmaron la autorización lo hicieron por no saber leer ni escribir.

Ocupación

Destaca la alta proporción de amas de casa, que supone más de la mitad de todas las cuidadoras. Los jubilados-as son el segundo grupo ocupacional en importancia. La proporción de quienes tienen un trabajo remunerado (a tiempo completo o parcial) es un 17,2 %. La distribución de cuidadores según ocupación y género se observa en la Tabla 1.

La variación de la ocupación por género del cuidador es estadísticamente significativa (U de Mann-Whitney: p-valor < 0,001) predominando la jubilación en los cuidadores varones y la ocupación de ama de casa en las mujeres, aunque también hay diferencias en otras categorías ocupacionales menos frecuentes.

Relación y convivencia con la persona que cuida

Como se aprecia en la Tabla 2., son los familiares más allegados (primer grado) quienes suelen encargarse del cuidado, entre hijas-os y cónyuges suponen el 67,9% de todos los casos. Los familiares menos directos (nuera-yerno, sobrino-a, nieta-o, cuñado-a) suponen una proporción del 11 %, similar a la proporción de no familiares (12,9%) de los cuales la mayoría es retribuida y todas son mujeres.

La mayoritaria presencia femenina se concreta particularmente en ciertas categorías de parentesco: es más homogéneo el cuidado entre cónyuges de ambos sexos (o entre hermanos-as y yerno-nuera) pero muy diferente cuando la relación de parentesco es otra, correspondiendo el cuidado, más de lo esperado, a hijas, sobrinas, cuñadas y madres, que a los varones de similar relación. Todos los no familiares son cuidadoras mujeres. Estas diferencias no alcanzan la significación estadística.

Respecto al *tipo de convivencia* entre quien cuida y quien es cuidado, la mayoría conviven *permanentemente* (145 casos, el 69.4%) y el resto se distribuyen entre quienes tienen *viviendas separadas* (33 casos, el 15.8%) y quienes *conviven temporalmente* (31 casos, el 14.8%). En este último grupo hay una rotación bien del cuidador-a o bien de la persona cuidada, los denominados “*golondrinas*” que, en este estudio, son 25 (12% de los casos).

Tabla 2. Características personales y de salud de los cuidadores familiares

Parentesco con la persona cuidada	Porcentaje	% de mujeres en cada categoría
Hija-o	45,5	91,6
Cónyuge	22,5	57,5
Hermana-o	6,2	69,2
Nuera-Yerno	4,3	77,8
Sobrino-o	2,9	100
Nieta-o	2,4	60
Cuñada-o	1,4	100
Otro familiar (madre)	1,9	100
No familiar	12,9	100

Nº de enfermedades manifestadas por los cuidadores-as	Porcentaje	Estadísticos Enfermedades
Una enfermedad	57,0	media: $1,67 \pm 0,18$
Dos enfermedades	25,8	D: 0,91
Tres enfermedades	10,8	mediana: 1
Cuatro enfermedades	6,5	moda: 1
Total (N=94)	100	percentil 25: 1 percentil 75: 2

Problemas de salud manifiestos	Número	Porcentaje
HTA y Enfermedades Cardiovasculares	25	26,6
Diabetes y otras enfermedades endocrinas	16	17,0
Artrosis y otras osteoarticulares	25	26,6
Depresión y otras psicopatologías	13	13,8
Resto de enfermedades crónicas	13	13,8
Enfermedades / procesos agudos	2	2,2
Total	94	100

Situación de salud del cuidador

Se preguntó a los cuidadores-as si padecían alguna enfermedad importante, se registró si señalaban más de una enfermedad y de ellas, la más grave (respecto a hipotéticos riesgos de muerte o incapacidad). Padecen *enfermedad importante* el 45.9% del total de entrevistados. El resto respondió *No* a esta pregunta. La proporción de varones y mujeres que manifiestan padecer enfermedad es muy similar (45,7% de las mujeres y 47,2% de los varones) aunque debe tenerse en cuenta la mayor edad media de los cuidadores varones.

Entre quienes manifiestan padecer enfermedad importante (96 casos), la presencia de *comorbilidad* es frecuente pues más del 40% señalan estar afectadas por más de una patología, como se observa en la Tabla 2.

Respecto al *tipo de enfermedades*, en general padecen problemas crónico-degenerativos, frecuentes en muchas personas con sus mismas características de edad y sexo. La clasificación de esta morbilidad (registrando el problema principal manifestado) se observa en la Tabla 2.

Presentan problemas de salud crónicos, de gravedad variable, que suponen ciertas limitaciones funcionales y condicionan su estilo de vida. La frecuencia de artrosis e hipertensión es bastante elevada, aunque en esta clasificación sólo se registró el problema que suponía más limitaciones para la vida diaria.

Tipo de dedicación de las personas que cuidan

Tipo de cuidador

Según la literatura sobre los cuidados informales de salud, los tipos de cuidadores no profesionales se clasifican como cuidadores principales o primarios, cuidadores secundarios (o colaboradores), cuidadores rotatorios (cuidadores principales alternos) y cuidadores pagados (cuidadores principales para los que ésta es su actividad laboral retribuida). El grupo estudiado se distribuye tal como se observa en la Tabla 3.:

Todos los cuidadores pagados son mujeres y la presencia de mujeres es más alta de lo esperado entre quienes rotan. Estas diferencias alcanzan la significación estadística (U de Mann-Whitney: p -valor $<0,005$).

Tiempo diario de dedicación

La distribución del tiempo diario de cuidado se observa en la Tabla 3. La mayoría de las personas entrevistadas respondieron cuidar las 24 horas del día (más del 60% de ellas) aunque, en muchos casos, tal dedicación no es exacta, bien porque la persona cuidada descansa por la noche, bien porque reciben ayuda o porque los cuidados no son tan intensos como para ocupar toda la jornada. Sin embargo, es tal la obligación de permanecer pendiente de la persona que cuidan, de supervisar, de no poder salir, etc. que quienes cuidan lo viven como una tarea que ocupa todas las horas de su vida. También respondieron que cuidan 24 horas los cuidadores-as que rotan entre ellos (días, semanas o meses alternos) pues, al ser entrevistados cuando estaban con el familiar a su cargo, tienen una percepción parecida a la antes comentada.

Tabla 3. Tipo de dedicación de los cuidadores al cuidado de los familiares

Tipo de cuidador-a	Porcentaje	% de Mujeres en cada categoría
Principal o primario	64,1	77,6
Secundario	1,9	75,0
Rotatorio	23,5	88,7
Cuidadora pagada	10,5	100
Total (N= 209)	100,0	U de Mann-Whitney: p-valor<0,005

Tiempo diario dedicado al cuidado (en horas y centésimas) Estadísticos de tiempo diario

Percentiles:

10	6 h	media: 19,6 ± 0,94
20	12 h	mediana: 24
25	15 h	moda: 24
30	20 h	D: 7,01
40	24 h	valor mínimo: 2 horas
50	24 h	valor máximo: 24 horas
75	24 h	

Duración del cuidado:
Meses que lleva cuidando

Estadísticos de duración

Percentiles:

10	5 meses	media: 58,1 ± 9,8
20	12 meses	mediana: 36 meses
30	20 meses	moda: 24 meses
40	24 meses	D: 71,7
50	36 meses	valor mínimo: 1 mes
60	48 meses	valor máximo: 744 meses
70	72 meses	percentil 25: 16 meses
80	96 meses	percentil 75: 83 meses
90	120 meses	

Tiempo que lleva cuidando

Se registró este valor en meses. Hay una gran variabilidad en los datos aunque, para la mayoría, el tiempo de dedicación es inferior a tres años (36 meses), no obstante hay algunos casos con muchos años de evolución de la dependencia y de la situación de cuidado. La media de tiempo cuidando de esta población es de

58,1 meses, es decir, casi cinco años, pero este valor está muy condicionado por los casos con tiempos muy altos, tal como se observa en la tabla 3.

No se han apreciado diferencias en la duración del cuidado según género de los cuidadores.

Características socioeconómicas de las familias

Se describe el perfil de las familias que atienden a algún allegado dependiente respecto al tamaño, condiciones de la vivienda y renta mensual de la unidad familiar.

Tabla. 4. Características socioeconómicas de las familias

Número de convivientes	Porcentaje	Estadísticos
Una persona	2,9	
Dos personas	37,5	media: 3,23 + 0,18
Tres personas	24,0	mediana: 3
Cuatro personas	13,9	moda: 2
Cinco personas	14,9	D: 1,39
Seis personas	4,8	percentil 25: 2
Siete personas	1,9	percentil 75: 4

Renta media de la unidad familiar	Porcentaje	Frecuencia acumulada
Hasta 300 •	1,5	1,5
De 300• a 600•	34,7	36,2
De 600 a 1200•	44,7	80,9
1200• o más	19,1	100
Total	100	-

Renta relativa mensual (persona/mes)

Percentiles	Estadísticos
10	347•
25	426•
40	490•
60	694•
75	851•
80	857•
90	1200•
	media: 693,0 ± 57,7
	mediana: 600
	moda: 426
	D: 372,2
	valor mínimo: 173
	valor máximo: 2.400

La *composición de los hogares* estudiados se observa en la Tabla 4. En ella se observa que las unidades familiares son pequeñas, predominan las parejas en las que un cónyuge cuida al otro-a o bien un progenitor con una hija o hijo que permanece en el domicilio paterno. Hay correspondencia entre este tamaño familiar y la estructura de hogares en España.

La *propiedad de la vivienda* la ostentan el 91.3% de las familias de nuestro estudio (188 casos) y en una pequeña proporción la casa no es propiedad del paciente o sus cuidadores (8.7%). En estos casos, es frecuente que sea propiedad de algún otro familiar o bien en régimen de alquiler.

Las *condiciones de la vivienda* respecto a higiene y accesibilidad, evaluadas por las enfermeras del centro de salud o por quienes realizaron el trabajo de campo, ofrecen estos resultados:

- § Viviendas con carencias 35 (Inadecuadas 6 + Pocos adecuadas 29), el 18,8%.
- § Viviendas adecuadas 151 (Adecuadas 89 y Muy adecuada 62), el 81,2%
- § No se registró este dato en 23 casos (11.0% de los estudiados).

La *renta familiar* se ha medido de manera aproximada mediante el autoposicionamiento de las cuidadoras entrevistadas en una escala de renta media mensual de la unidad familiar y elaborando posteriormente un indicador de renta relativa según el tamaño de las familias. La *renta relativa* se calculó teniendo en cuenta el número de convivientes² y se expresó en euros • por persona/mes. Para valorar la renta disponible de las familias es preciso tener en cuenta que el trabajo de campo se realizó a lo largo del año 2002. Los resultados de ambas variables se observan en la Tabla 4.

Consecuencias del cuidado en la familia: crisis y cambios.

Se preguntó a las cuidadoras principales respecto a las *repercusiones ocupacionales* que supuso el cuidado en sus vidas y sobre los *cambios en las relaciones familiares* que atribuyen a la situación de dependencia de su familiar o allegado. Hay que decir que, a estas últimas cuestiones, los cuidadores retribuidos no contestaron (Tabla 5).

La dedicación a una persona dependiente supone importantes *cambios en la vida laboral* de quienes cuidan. Si bien la proporción de personas que abandona el trabajo o disminuyen la jornada laboral no es muy elevado –aunque tampoco despreciable– esto es debido a que una mayoría de quienes cuidan son amas de

casa o personas jubiladas y entre quienes no están en esta situación la repercusión laboral es importante. Algunas amas de casa tienen conciencia de que abandonan sus ocupaciones habituales (el cuidado de otros o el de la casa) por la dedicación al familiar dependiente.

Respecto a los cambios en las relaciones familiares se preguntó si los había habido (a consecuencia de la situación del familiar) y qué calificación merecía estos cambios. Las respuestas se observan en la Tabla 5.

Tabla 5. Motivaciones para el cuidado y consecuencias

Motivo por el que cuida	Nº	Porcentaje
Por iniciativa propia	113	54,6
Era la única que había	34	16,3
Por decisión familiar	24	11,6
Otras razones (retribución)	23	11,1
No había otro remedio	8	3,9
Lo pidió la persona cuidada	5	2,4
Total (hay 2 valores perdidos)	207	100
Cambios en la ocupación del cuidador	SÍ (%)	NO (%)
¿Disminuyó la jornada laboral?	12	88
¿Abandonó su trabajo?	13,4	86,6
¿Es ama de casa o jubilado-a?	75,6	24,4
Cambios en las relaciones familiares	Nº	Porcentaje
¿Cómo califica estos cambios?		
Adaptativos	65	31,1
Disfuncionales	26	12,4
De ambos tipos	20	9,6
Total con cambios	111	100

La mayoría de las cuidadoras perciben cambios en las relaciones familiares y estos cambios suponen conflictos en casi la mitad de los casos, conflictos que se resuelven parcialmente o que conllevan distanciamientos más o menos permanentes de algún miembro de la familia, discusiones, enfados, etc. La proporción de personas que reconocen que hay conflictos disfuncionales o una mezcla de cambios adaptativos y disfuncionales es del 22% de las personas entrevistadas (46 casos).

Esta proporción parece importante, teniendo en cuenta que es una pregunta delicada que pone en juego la intimidad de la vida familiar. Es posible, por tanto, que haya más conflicto del expresado.

Motivaciones de los cuidadores

Se ha investigado la razón por la que una persona se convierte en cuidador, razón vinculada a la voluntad del sujeto en la adquisición de ese rol. Se trata de explorar el motivo que lleva a la persona allegada a ocuparse de cubrir las necesidades básicas del dependiente. Las *motivaciones* –entendidas como disposiciones a la acción– tienen un componente personal y un componente social que proceden del entorno del sujeto, su cultura, sus creencias, sus posibilidades y compromisos vitales. Al preguntar los motivos se ofrecieron una gama de respuestas ya sugeridas en la encuesta del CIS (CIS, 1996) y se registraron otras razones que las personas cuidadoras expresaban. La información obtenida se resume en la Tabla 5. Interesa destacar que la mayoría de las personas anteponen su iniciativa –su decisión libre– a ningún otro motivo para desempeñar las tareas de cuidado. No obstante, en el conjunto de las otras respuestas se vislumbra que un tercio de quienes son cuidadores-as se han visto constreñidos o impelidos a desempeñar este rol.

En las respuestas “era la única persona que había”, “no había otro remedio” este constreñimiento es claro y suponen en conjunto 42 (20,3%) y en otras respuestas como “lo pidió ella” o “por decisión familiar” también subyace cierta determinación externa, al menos, en parte de los casos. En conjunto suponen 71 casos (34,3%), frente al 54.6% que contestó “por iniciativa propia”. El resto, 11.1%, es una razón laboral o económica la que les lleva a convertirse en cuidadoras retribuidas.

No se aprecian diferencias entre las razones por las que varones y mujeres se convierten en cuidadores, a excepción de la razón económica o laboral. Para las mujeres el cuidado de personas dependientes es una alternativa laboral y, en este grupo, la totalidad de los cuidadores retribuidos son mujeres.

Discusión

Perfil de los cuidadores-as

La *edad media* de los cuidadores encontrada en Albacete (58,7 años) está dentro del intervalo que dan los diferentes estudios: la mayoría entre 52 y 60 años. Los valores que más se repiten están entre 54 y 59 años. Por otro lado, la edad media más baja (52 años) corresponde al estudio del CIS cuyo trabajo de

campo se realizó en 1994. Dada la fiabilidad de este trabajo cabe pensar que, quizá, el paso de los años ha dejado algo antiguo este dato y puede haber seguido envejeciendo la edad media de los cuidadores. La edad media en el estudio ISEDIC (DURÁN, 2004) es la más alta 59,3 de estos estudios, cuestión que la autora justifica por la elevada edad los pacientes de ictus, pero también se trata de uno de los estudios más recientes, por lo que apoya la hipótesis del envejecimiento progresivo de las personas cuidadoras.

El grupo de edad en el que más se concentra el cuidado familiar en Albacete es entre 50 y 70 años (con casi la mitad de los cuidadores). El grupo poblacional en que se considera que se encuentra el *potencial cuidador* es entre las mujeres entre 45 y 60 años (LLITRÁ I VIRGILI, 1998) que coincide con el grupo de edad que, en mayor medida, asume el cuidado familiar. Sin embargo, la proporción de ancianos-as como cuidadores es alta. El estudio ISEDIC ofrece resultados coincidentes: el 15,4% de los cuidadores son mayores de 75 años (hasta el 27,8% tiene 70 años o más) (DURÁN, 2004).

Las *diferencias de género* en la implicación en los cuidados son importantes y constantes en todos los trabajos. La proporción de mujeres como cuidadoras oscila en nuestro país entre el 74% (VALDERRAMA et al. 1997) y el 93% (GÓMEZ ZORRILLA et al. 1997). Los casos de más alta proporción de mujeres son: un estudio sobre cuidadores de enfermos de Alzheimer en Granada, con un 87,4% (MATEO et al. 2000) y otro en el medio rural andaluz con un 93,1% (GÓMEZ ZORRILLA et al. 1997). En estudios norteamericanos (PRESCOP, DODGE & MORYCZ, 1999; FAISON, FARIA & FRANK, 1999) la proporción de mujeres cuidadoras es más baja (73 y 77%, respectivamente). Las diferencias de género en el medio rural y urbano, en nuestro estudio, apenas sobrepasan los tres puntos porcentuales (82,3% de mujeres cuidadoras en la ciudad y 85,7% en los pueblos).

La edad media de los varones cuidadores sobrepasa en casi 10 años a la de las mujeres (57 años en mujeres y 67 en varones). Los varones suelen cuidar sólo en su etapa de jubilación, por lo que, a partir de los setenta años, disminuyen las desigualdades en la dedicación al cuidado de ambos géneros. A esa edad la mayoría de las mujeres han perdido ya a su cónyuge que era el destinatario principal de su cuidado. Por otra parte, hay bastantes mujeres en esas edades como para que sus propios problemas de salud las hagan destinatarias de los cuidados de sus cónyuges varones (DURÁN, 2002)

El *parentesco* cercano del cuidador con la persona cuidada es constante en los estudios. En los estudios españoles las principales cuidadoras son las hijas, con proporciones que superan el 40% del total (BERMEJO et al. 1997; RUBIO et

al. 1995; VALLÉS et al. 1998) y en algún caso el 50% (CIS, 1996). Las esposas aparecen como el segundo grupo importante de cuidadores, con proporciones superiores al 15% en esos mismos trabajos, aunque es otros es mucho más alta llegando al 34% (ZUNZUNEGUI et al. 1999). Se podría aventurar una transición demográfica en esta característica de parentesco del cuidador: los últimos estudios muestran una mayor presencia de esposas (o cónyuges de ambos sexos) que de hijas cuidadoras, debido a varias razones: la longevidad femenina (pocos enfermos dependientes han perdido a la esposa) y la mayor tasa de actividad de las mujeres jóvenes (hijas de personas dependientes) que les dificulta el desempeño del tradicional rol de cuidadora familiar.

En otros casos las categorías de parentesco se agrupan sin distinguir entre género de los cuidadores, o bien se clasifican según generaciones o grado de parentesco. En nuestro trabajo los varones y mujeres cónyuges son un número parecido (20/27) pero en otras categorías la desproporción de sexos es importante, siempre con más alta presencia femenina. En algunas categorías de parentesco no hay varones (cuñados, sobrinos o padres) y resulta curioso que las nueras – consideradas en muchos trabajos las terceras cuidadoras en frecuencia (BELANDO, 1997; CIS, 1996; BERMEJO et al. 1997)– en nuestro estudio ocupan un lugar intermedio (3,5%), parecido al de hijos varones y sobrinas.

Las personas de *generación más joven* que el familiar cuidado son predominantes en todos los trabajos en que se agrupa así el parentesco (ZUNZUNEGUI et al. 1999; VALDERRAMA et al. 1997). Los familiares de primer grado son los principales cuidadores (GARCÍA LOZANO y PARDO, 1996; DURÁN, 2004).

La participación de nueras parece que va en retroceso. Es más alta en estudios anteriores que en los más recientes. La baja participación de nueras en el cuidado de familiares dependientes puede ser un indicio de que, en los últimos años, las mujeres se sienten menos obligadas socialmente a asumir ciertos roles y sólo cuando el afecto y la obligación moral hacia los padres imponen la tarea de cuidado, ésta se realiza. El reparto tradicional de roles, si bien no se ha superado – la contribución de los varones es escasa-, parece que puede determinar en menor medida la vida de las mujeres más jóvenes.

En estudios de ámbito internacional, suele adjudicarse una mayor presencia de hijas cuidadoras en los países de cultura latina, como España, el sur de Europa y América Latina, (SÁNCHEZ AYÉNDEZ, 1993), mientras en los países del resto de Europa y en los anglosajones la presencia de cónyuges es mayoritaria respecto a hijos-as como cuidadores (BELANDO, 1997). Un estudio

norteamericano (PRESCOP DODGE & MORYCZ, 1999) informa de la mayoritaria presencia de cónyuges cuidadores (51%, frente a 18% de hijos-as), pero en otro la proporción de hijos e hijas cuidadores alcanza más del 70% del total (FAISON, FARIA & FRANK, 1999). En todo caso, los hijos varones y los yernos como cuidadores son categorías de parentesco minoritarias.

La *convivencia* del cuidador y la persona cuidada es permanente en la mayoría de los casos. En los países meridionales europeos ésta es la pauta general (BELANDO, 1997). Entre un 59% (CIS, 1996) y un 70% (VALDERRAMA et al. 1997; Bermejo et al. 1997) de los cuidadores conviven con la persona dependiente. La convivencia temporal supone entre un 15 y un 16% de los casos (BERMEJO et al. 1997; CIS, 1996) como en la presente investigación. La convivencia temporal suele deberse a la rotación del paciente por los domicilios de varios cuidadores, fenómeno que sólo se encuentra en España y no aparece en estudios internacionales (BERMEJO et al. 1997). En pocos casos es el cuidador-a quien se traslada temporalmente para el cuidado al domicilio del familiar, normalmente turnándose entre varios. La rotación del paciente parece asociarse a bajo nivel económico (BERMEJO et al. 1997) y ruralidad: en nuestro estudio el 25% de los familiares cuidados del medio rural rotaban frente a sólo el 10% de los del medio urbano. Las viviendas separadas es una alternativa que tiene una frecuencia entre un 16 y 26% y que generalmente se da cuando el cuidador es retribuido por sus funciones y externo a la familia o bien cuando el grado de dependencia del familiar sólo afecta a las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), o tiene otra persona con quien convive. En el único estudio norteamericano en que se recoge la convivencia (FAISON, FARIA & FRANK, 1999) sólo un tercio de los cuidadores convivía con la persona cuidada.

El *nivel educativo* del cuidador-a es generalmente bajo en los trabajos del ámbito español. Las distintas formas de clasificar y agrupar el nivel de estudios alcanzado dificulta la comparación. Nuestro trabajo obtiene un 82,3% de cuidadores sin estudios o con estudios primarios, valor intermedio entre los datos de trabajos con similares clasificaciones entre el 75% y el 96% en los distintos trabajos. La proporción de cuidadores con estudios universitarios es muy baja y variable: con valores que oscilan entre el 2% y el 6,7% en los mismos trabajos, aunque, en algún caso alcanza el 13% (VALLÉS et al. 1998). El estudio sobre ayuda informal (CIS, 1996) agrupa conjuntamente los estudios profesionales y universitarios, encontrando un 11% de cuidadores con alguno de estos estudios. La variabilidad del nivel de estudios entre estos trabajos puede deberse al emplazamiento de los mismos en ámbitos rurales o urbanos y diferentes niveles socioeconómicos y está en consonancia también con la edad de los cuidadores-as. Con estudios internacionales resulta compleja la comparación por los diferentes

tramos educativos vigentes, aunque predomina un nivel educativo medio más alto (FAISON, FARIA & FRANK, 1999).

La *ocupación del cuidador-a* es mayoritariamente ama de casa, perfil ocupacional predominante (BELANDO, 1997). Las amas de casa suponen entre el 50 y 60% de los cuidadores-as: 57,4% en nuestro estudio, 50% en el del CIS, 59,8% (GÓMEZ ZORRILLA et al. 1997) y 34% (DURÁN, 2004). Los jubilados son el segundo colectivo ocupacional en importancia (20,1% en nuestro trabajo, 15% en el del CIS (CIS, 1996) y 26,1% en el informe ISEDIC (DURÁN, 2004) aunque poco reflejados en otros estudios. Entre los jubilados predominan los varones en nuestro estudio y parece adecuado reflejar esta proporción pues es una forma de constatar la contribución de los varones a las tareas de cuidado. Algunas de las cuidadoras trabajan fuera de casa en proporciones variables: el 8% (GÓMEZ ZORRILLA et al. 1997), el 17,2% (VALLÉS et al. 1998), el 22% en nuestro estudio y en el del CIS, 20% en otro (RUBIO et al. 1995) y hasta 32% entre los cuidadores de pacientes con ictus (DURÁN, 2004). Este empleo en el mercado laboral no siempre es a tiempo completo: aproximadamente 1/3 de quienes trabajan fuera tienen un empleo a tiempo parcial, según nuestros datos, aspecto que no se recoge en otros trabajos.

La ocupación de los cuidadores es completamente distinta en publicaciones de otros países. Así en un estudio en Florida (FAISON, FARIA & FRANK, 1999) quienes trabajaban a tiempo completo eran el 72,7% de los cuidadores-as; el 6,8% lo hacían a tiempo parcial; no tenían empleo el 11,4% y se agrupaban en “otros” el 9,1%. Cabe discutir si no existen amas de casa como cuidadoras o en qué categoría se agrupan (¿sin empleo?, ¿otras?, ¿trabajo a tiempo completo?).

El *estado civil* de los cuidadores es mayoritariamente el de personas casadas (o con pareja) como se refleja en los diferentes estudios y oscila entre el 64.1% de nuestro estudio al 82% en el de mayor proporción de casados-as. Los cuidadores viudos-as son una minoría que oscila entre un 2,3% (FAISON, FARIA & FRANK, 1999) y 8,6% en nuestro trabajo. La proporción de personas solteras que cuidan a sus familiares es muy elevado en nuestro trabajo (22,5%) muy por encima de lo encontrado en otros trabajos que está en torno al 9% (GÓMEZ ZORRILLA et al. 1997; CIS, 1996) y representa más del doble que el porcentaje de soltería en el conjunto poblacional. Un porcentaje entre el 8 y 10% de las mujeres españolas, en los tramos de edad de 45 a 70 años (INE, 2002a), son solteras, grupo de edad al que pertenecen la mayoría de cuidadores. Esta sobredimensión de solteras-os entre los cuidadores-as lleva a pensar en una condición de género en la adjudicación al rol de cuidadora en nuestro medio. A diferencia, en un estudio americano (FAISON, FARIA & FRANK, 1999) las cuidadoras solteras son una

minoría (3,4%) y, sin embargo, la proporción de personas divorciadas alcanza el 20,5% muy superior a 5% de separados o divorciados de nuestro trabajo. La alta proporción de divorciados en la sociedad norteamericana está en detrimento de otras categorías como casadas-os y viudas-os. Las diferencias legislativas y culturales explican claramente estas diferencias.

Tras la comparación del perfil sociodemográfico de las personas que cuidan a sus familiares dependientes se perciben determinados *perfiles en transición*, que se justifican por:

- Envejecimiento progresivo de las personas cuidadoras, evidenciado por la mayor edad media de los cuidadores en los estudios más recientes y por la alta proporción de ancianos-as como cuidadores.
- Las diferencias de género en la dedicación al cuidado, aunque son constantes han sufrido cambios. Se aprecia una creciente implicación de varones jubilados, una menor proporción de nueras como cuidadoras, una creciente participación de cuidadoras retribuidas y una mayor proporción de esposas cuidadoras (explicada por la mayor longevidad femenina) en detrimento de las hijas cuidadoras, quienes tienen una mayor tasa de actividad laboral y, por tanto, con más dificultades para asumir este rol. Todo ello apunta a una menor restricción social de las mujeres para cuidar, aunque siempre mayor que la de los varones de su misma condición.
- Las formas de convivencia se diversifican: rotación, viviendas separadas, cuidadoras retribuidas y ancianos-as que cambian de domicilio, son fórmulas que van en aumento y coexisten con la convivencia en el mismo domicilio de cuidador-a y cuidado-a.
- El bajo nivel educativo y la ocupación de mama de casa siguen siendo mayoritarios pero crecen las cuidadoras familiares con estudios universitarios y con ocupaciones laborales fuera de casa con dedicación total o parcial.

Situación de salud de los cuidadores

En nuestro trabajo se abordó esta cuestión preguntando al cuidador-a si padece enfermedad importante, número de enfermedades que padece y cuáles son esas enfermedades. Aunque, en general, se mantiene que la salud previa de las cuidadoras-es no es buena (la mayoría son personas mayores, amas de casa o jubilados), en otros trabajos no se pregunta tanto por la salud previa del cuidador-a sino por las repercusiones del cuidado en la salud según su percepción (CIS, 1996; BAZO y DOMÍNGUEZ, 1996). Esto dificulta la comparación entre trabajos que investigan aspectos tan variados como la sintomatología psíquica y física, la

autopercepción de su salud, la toma habitual de fármacos, las consultas médicas que realizan o el número de enfermedades que padecen los cuidadores-as.

Casi la mitad de los cuidadores-as de nuestro estudio manifiestan *padecer alguna enfermedad importante*, de ellos, el 42% sufren 2 o más problemas y la media del número de enfermedades padecidas es 1,67. Esta comorbilidad resulta más baja que la hallada en un estudio emplazado en la ciudad de Leganés con una media estimada es 3,7 enfermedades por cuidador-a y en el que sólo el 22,1 % manifiestan padecer 0-1 enfermedades y el 23,2% padecen 6 o más (ZUNZUNEGUI et al. 1999). La percepción de la salud también se aborda en un estudio americano (FAISON, FARIA & FRANK, 1999) en el que se pregunta por la salud previa y la actual de los cuidadores, resultando un descenso en las respuestas de salud óptima y un aumento de la proporción de peor salud autopercebida.

Se evalúa también el *consumo de fármacos, la frecuentación médica y los síntomas percibidos* en su relación con la actividad de cuidado en diferentes estudios. Los cuidadores familiares consultan menos por su salud y consumen menos psicofármacos y analgésicos que un grupo control (DÍEZ et al. 1995) pero el 40% afirman que su estado físico ha empeorado tras la dedicación al cuidado; se informa de que el 58% toma medicación habitualmente, del tipo analgésicos, anti-inflamatorios, antihipertensivos y ansiolíticos-antidepresivos (no hipnóticos) y el 50% tiene problemas para dormir (problema de salud más frecuente), aunque sólo el 27% toma medicación para ello (VALLÉS et al. 1998); la mitad de los cuidadores estudiados toman medicación nueva o más dosis de la que tomaban (ASHI, GIRONA y ORTUÑO, 1995) y los fármacos que suelen consumir son analgésicos, anti-inflamatorios y ansiolíticos; se relaciona el consumo de psicofármacos (en el 23% de cuidadores) con más altos niveles de ansiedad-rasgo del cuidador (GARCÍA LOZANO y PARDO, 1996).

Respecto a los *problemas de salud padecidos* por los cuidadores suele haber coincidencias, en diversos estudios, respecto a la mayor frecuencia de problemas ósteo-músculo-articulares que ocasionan algias locomotoras (ASHI, GIRONA y ORTUÑO 1995; RUBIO et al. 1995). Otros problemas percibidos son cefaleas, astenia, tristeza e insomnio (RUBIO et al. 1995); problemas que ocasionan un sentimiento de salud pobre y un mayor consumo de fármacos, especialmente psicotrópicos. En nuestro estudio, suelen padecer problemas de salud prevalentes en población general de las mismas edades como hipertensión y otros problemas cardiovasculares, diabetes, problemas psicopatológicos y otras enfermedades crónicas. Una patología similar es declarada en otro estudio (VALLÉS et al. 1998) en el que el 18% de los cuidadores padecen depresión.

Suelen aparecer además trastornos del sueño y edemas de miembros inferiores (ASHI, GIRONA y ORTUÑO, 1995). Los problemas psicopatológicos son frecuentes, encontrando alta prevalencia de síntomas depresivos (62%) y de síntomas de angustia (38%) en los cuidadores (CONDE, 1994).

Apenas se citan enfermedades agudas. La variación en frecuencia de los distintos problemas puede deberse simplemente al tipo de preguntas realizadas (no es lo mismo buscar morbilidad sentida que preguntar por enfermedades padecidas, o pasar pruebas para búsqueda de problemas psicopatológicos concretos).

Tipo de dedicación al cuidado

En casi todos los estudios sobre el cuidado familiar se parte de identificar a los cuidadores *primarios* o principales, por lo que la mayor parte de los cuidadores estudiados son personas que asumen la responsabilidad del cuidado y atención de una persona dependiente. En nuestro caso, son cuidadores principales (permanentes) el 64,1% de los entrevistados, rotan en esta labor el 25,4% y son cuidadores pagados el 10,5%. En el estudio (CIS, 1996) sobre cuidado informal el 75% son cuidadores permanentes, el 21% cuidan temporalmente o por turnos y un 4% están en otras situaciones.

La *rotación* en los cuidados oscila mucho en los diferentes estudios y se han identificado desde un 16,2% (BERMEJO et al. 1997) hasta un 40% (ASHI, GIRONA y ORTUÑO, 1995).

En muchos estudios se pone de manifiesto la *soledad del cuidador principal* para asumir esta tarea y se han encontrado muy altos porcentajes en que una sola persona asumía el cuidado: 83,8% un solo cuidador principal (BERMEJO et al. 1997); 82% únicos cuidadores en los últimos 12 meses (PRESCOP, DODGE & MORYCZ, 1999). Durán se refiere a esta dedicación en el caso de los enfermos de ictus: “El rasgo básico de los cuidadores de enfermos de ictus de larga duración es que no tienen relevo ni alternancia. En el 87% de los casos, el cuidador actual es el mismo... desde que se produjo el ictus”. En una pequeña proporción (12,6%) hubo un cuidador anterior que, por orden de frecuencia, era un hermano-a, una persona remunerada o la pareja del enfermo (DURÁN, 2004).

Cristina Hederle pone de relieve la importancia de los *cuidadores secundarios* y la naturaleza de su actividad que la autora define como *intercambios de ayuda* que se dan entre familiares. Estos intercambios de apoyo responden generalmente a la gran carga de trabajo supone cuidar de una persona dependiente

y se producen como una prolongación de los intercambios de ayuda que se han producido a lo largo de la vida de los cuidadores (HEDERLE, 2004). En el caso de cuidadores de enfermos de ictus, menos del 35% comparten el cuidado, es decir reciben ayuda para algunas tareas de atención o vigilancia. Cuando el cuidador principal es un varón suele realizar su labor con el concurso de otros cuidadores en mayor medida que las cuidadoras mujeres (DURÁN, 2004).

El *tiempo diario* dedicado a la persona dependiente sobrepasa con mucho lo que se considera una jornada laboral media (7-8 horas/día). Son muchos los cuidadores que responden “cuidar todo el día”, como sucede en más del 60% de los cuidadores según nuestra investigación y en el 57% de otro estudio en que la respuesta es “todo el tiempo” (RUBIO et al. 1995) con un 24% que cuidan más de 12 horas/diarias. La media de horas diarias dedicadas al cuidado resulta muy elevada en nuestro estudio (16,6 horas) y sólo el 10% de los estudiados manifiestan cuidar 6 horas al día o menos. En claro contraste con esto, el estudio del CIS (CIS, 1996) refleja que un 53% cuida 5 horas o más diarias, el 20% de 3 a 5 horas, el 20% de 1 a 2 horas y el resto menos de 1 hora diaria. El tiempo medio de cuidado reflejado en otro trabajo español es de 1h 30' (CAROD, EGIDO, GONZÁLEZ y VARELA, 1999) en que se preguntaba directamente por el *tiempo empleado en atender al paciente*. Puede que la gran variabilidad de tiempo de dedicación tenga que ver con la formulación de la pregunta (más abierta o más dirigida a computar tareas concretas) lo que produce respuestas del cuidador-a más o menos espontáneas. El perfil de los receptores de cuidados no justifica que se den tiempos de cuidados tan diversos.

La *trayectoria en el cuidado familiar* se evalúa como número de años (o de meses) que lleva cuidando a un familiar. M^a Ángeles Durán expone que la mayor parte de las cuidadoras dedican más de 5 horas diarias y cuidan un promedio de 12 años (DURÁN, 2002). Este tiempo tan elevado puede que se refiera a una visión longitudinal de la experiencia vital de las mujeres cuidadoras (algunas pueden haber sido cuidadoras de más de una persona dependiente). En estudios transversales como el nuestro, la media obtenida es de 4 años y 10 meses cuidando, con un 20% que cuidan desde hace un año o menos y un 20% que lleva más de 8 años cuidando. La mediana es de 3 años (36 meses). En un estudio español con cuidadores de enfermos de Alzheimer (MARTÍN et al. 1997) se obtiene una media de 6,9 años y una DE de 5,8 años, que se explica por la evolución y deterioro progresivo que conlleva la enfermedad de Alzheimer. Otros estudios realizados en España informan de un tiempo medio de 60,9 meses (DÍEZ et al. 1995) y de 66,2 meses (MONTORO et al. 1996) ligeramente superiores al encontrado por nosotros. Un trabajo americano en ámbito comunitario (FAISON, FARIA & FRANK, 1999) aporta resultados similares a los nuestros: el 15,9% cuida desde hace menos de 1 año; el 14,8% entre

1 y 2 años; el 20,5% entre 3 y 4 años; y el 48,9% lleva más de 4 años cuidando. La mediana, en este estudio, se sitúa en el intervalo de 3-4 años.

Características de las unidades familiares, crisis y cambios en las familias

Las *unidades familiares* de las personas dependientes tienen una media de 3,23 personas, lo que concuerda con lo reflejado en otros trabajos (García Lozano y PARDO, 1996). Predominan los hogares formados por una pareja (más de un tercio) *composición* más frecuente en la población española de más de 65 años y en la de Castilla-La Mancha (Informe 2000).

La *vivienda propia* es casi general en nuestro estudio, aunque un pequeño porcentaje vive en alquiler o con otros familiares. La proporción de personas con vivienda en propiedad es más alta que la referida en otros trabajos (INC, 1999; BERMEJO et al. 1997) pero acorde con el régimen de tenencia de vivienda de mayores en Castilla-La Mancha donde la vivienda propia alcanza al 89,8% de los mayores (Informe 2000). Las condiciones de las viviendas son mayoritariamente adecuadas, aunque una proporción cercana al 20% tiene carencias de higiene y de adaptabilidad a las limitaciones de las personas dependientes.

La *renta* media familiar y la renta relativa por persona es más alta en nuestro trabajo que en otros que recogen estos datos, si bien las diferencias temporales en los trabajos de campo pueden explicar estas diferencias (GARCÍA LOZANO, 1996). Considerando los criterios de Naciones Unidas sobre población por debajo del umbral de la pobreza (BAYON, 2002) y los datos sobre salario medio en España y CLM del año 2000 (INE, 2002b) se deduce que, mientras España tiene un 10,1% de población por debajo del umbral de la pobreza (ingresos inferiores a la mitad del salario medio), casi la mitad de la población de nuestro estudio (familias con personas dependientes) se sitúa por debajo de este umbral.

Los cambios y crisis en las familias son evaluados e interpretados desde diferentes dimensiones. Uno de los elementos de cambio es el referido a la ocupación habitual del cuidador principal que, en nuestro trabajo, implica una *disminución de jornada* para el 12% de las cuidadoras-es y *abandono del trabajo* para el 13,4%. Abandono total o parcial son citados en el 16% de los cuidadores de pacientes con ictus, además de otros cambios laborales (DURÁN, 2004). Los conflictos laborales del cuidador, cuando este trabaja fuera de casa, son fuente secundaria de estrés en las familias (GARCÍA TIRADO y TORÍO, 1996), junto a otros cambios de planes familiares y cancelación de proyectos (vacaciones, viajes, etc.).

Cambios en las relaciones familiares y crisis o *conflictos entre los miembros de las familias* son aspectos que suelen aparecer en las diversas investigaciones sobre la dependencia. En la mayoría de las familias de nuestro estudio se produjeron cambios (53,1%) y estos cambios contribuyeron a la adaptación, en general, aunque en más del 20% de las familias hubo conflicto no resuelto. En un trabajo realizado en la ciudad de Jaén (GARCÍA TIRADO y TORÍO, 1996) se valoró el impacto de la demencia en la familia y se informa que se afectaron negativamente las relaciones conyugales (en el 70% de los casos) y las relaciones con los hijos (en el 50%). No faltan los problemas familiares derivados de la gestión del cuidador (14%) o de los traslados y acogimientos del enfermo en la propia vivienda (19%) según el informe ISEDIC sobre cuidados a pacientes con ictus (DURÁN, 2004). Algunas familias se ven alteradas en su funcionamiento como consecuencia de la enfermedad y son etiquetadas como *disfuncionales* por los profesionales de la salud porque no cumplen con las expectativas de éstos en lo que consideran un adecuado reparto de roles. Las viejas heridas y diferencias entre los miembros de las familias pueden aflorar cuando se encuentran bajo presión. (SILLIMAN, 2000).

Bazo observa, en las entrevistas realizadas, que existe un asentimiento general acerca de que el cuidado de las personas enfermas *altera totalmente la vida de los familiares cuidadores* pues detrae tiempo de dedicación, por ejemplo, a los hijos pequeños; afecta a las relaciones de pareja (las relaciones sexuales se alteran) y, en alguna ocasión, surgen ciertos enfrentamientos entre la familia cuidadora y los profesionales de la salud (BAZO, 1998). El conflicto de roles es padecido particularmente por las mujeres pues han de repartirse entre múltiples ocupaciones (cuidado del familiar enfermo, hijos, esposo) y esto se agrava si además posee una ocupación externa (ALGADO, BASTERRA y GARRIGÓS, 1997). Se apunta que las nuevas generaciones de mujeres, en las que la incorporación al mercado laboral es mayoritaria, probablemente vivirán mayores situaciones de conflicto, que las que enfrentaron sus madres y sus abuelas, al atender a sus parientes de edad avanzada (SÁNCHEZ AYÉNDEZ, 1993).

En ocasiones el conflicto viene dado porque la *familia recibe a un nuevo miembro* (un anciano dependiente) en su hogar para lo que debe reorganizar su ambiente físico y psicosocial (NIJBOER et al. 1998). Esta situación se pone de manifiesto particularmente cuando las familias rotan en el cuidado y esta adaptación se ha de realizar varias veces al año. La rotación en los cuidados, la atención de pacientes con demencia, el conflicto de roles de la cuidadora principal, en particular, si tiene ocupación externa y la falta de colaboración entre los miembros de la familia, parecen apuntarse como elementos desestabilizadores del clima familiar.

La motivación para el cuidado

Las razones que llevan a los cuidadores a asumir ese rol son diversas y responden tanto a motivaciones internas como a condicionantes culturales y del entorno. La respuesta mayoritaria suele ser la iniciativa propia (algo más de la mitad de los entrevistados en nuestro trabajo y en el del CIS) (CIS, 1996), respuesta en la que se resume una decisión libre. El conjunto de las respuestas en que se observa una determinación externa suponen algo más de un tercio (en ambos estudios) y las razones laborales representan un 11% de los motivos, en nuestro trabajo.

En las investigaciones cualitativas realizadas sobre el cuidado familiar se han explorado con más profundidad los motivos y mecanismos para convertirse en cuidador-a: la solidaridad familiar, el deseo de cuidar para que el anciano se quede en casa, rechazo a la institucionalización, los sentimientos de obligación y compromiso con los parientes cuidados, la reciprocidad y el deseo de no defraudar las expectativas (BAZO y DOMÍNGUEZ, 1996). Cierta deuda y obligación con los mayores son también usuales en cuidadores de otros ámbitos culturales. Junto a estas razones que sugieren una *consciencia y voluntad del cuidador*, se producen muchas veces situaciones en que la adscripción al rol de cuidador refleja una determinación externa y menos voluntad libre. El carácter de voluntariedad es poco destacado por los cuidadores habituales de los pacientes con ictus, las esposas y las hijas, porque en su caso no sienten que puedan elegir. Aunque lo hagan con gusto y cariño apenas son libres para resistirse a la obligación de aceptar el cuidado del enfermo (DURÁN, 2004).

Así se identifican *procesos de designación asociados al género* (GRAND, GRAND-FILAIRE, BOCQUET, CLEMENT, 1999). La construcción social del rol considera a las mujeres como cuidadoras naturales y esto supone de hecho una coerción moral para muchas de ellas (BAZO, 1998). La probabilidad de convertirse en cuidador depende del género y del parentesco. En las diversas culturas, esta probabilidad siempre es más alta para las mujeres, particularmente las hijas de la persona dependiente. En ocasiones se producen procesos de negociación y, en menor medida, de designación entre los miembros de la familia (usualmente entre hermanos). Los procesos de designación son el resultado de una negociación fracasada y se basa en el rechazo o autoexclusión de otros potenciales cuidadores, los cuales alegan razones diversas, algunas ligadas a la falta de aptitudes o capacidades (por ser varón, por ejemplo).

Entre las cuidadoras de enfermos de Alzheimer, Algado señala (ALGADO, BASTERRA Y GARRIGÓS 1997_a; ALGADO, BASTERRA Y GARRIGÓS, 1997_b)

que, en la mayoría de los casos la decisión ha venido *impuesta por las circunstancias*, de manera más o menos natural (por ejemplo, la hija que siempre vivió con los padres, o la esposa) y se ha producido una continuidad en los cuidados; pues muchos procesos son progresivos y la dependencia se instaura poco a poco, no de manera brusca.

Uno de los elementos culturales que tradicionalmente influye en la adscripción al cuidado es la visión cristiana del *deber filial*. Desde otras posiciones ideológicas se apela a la responsabilidad social con los débiles como actividad humana esencial, teniendo en cuenta nuestra consideración como seres interdependientes (Asamblea de Dones, 1994). La general extensión de la solidaridad familiar y la importante implicación emocional de las mujeres en estas tareas, sugieren que no son sólo roles asignados los que convierten a las mujeres en cuidadoras, sino que se buscan además *explicaciones psicológicas*. Entre estas explicaciones (diversas y hasta contradictorias) están: la necesidad de aliviar culpas, la fuerte conexión con los otros como parte de la identidad femenina (Asamblea de Dones, 1994) y la importancia central de las relaciones madre-hija en la vida de las mujeres, particularmente en las mujeres adultas (GRAND, GRAND-FILAIRE, BOCQUET, CLEMENT, 1999; SÁNCHEZ AYÉNDEZ, 1993).

Conclusiones

Sobre el perfil sociodemográfico de los cuidadores

1. Los cuidadores de personas dependientes atendidas en su domicilio son mayoritariamente mujeres mayores, el 74% superan los 50 años y una parte considerable son ancianas (el 15% tiene más de 75 años). Más de la mitad de los cuidadores se concentra entre los 50 y 70 años, lo que unido a la alta edad media (más de 58 años) sugiere un acentuado envejecimiento de los cuidadores respecto a otros estudios. La mayoría son personas casadas aunque la proporción de solteras es más elevada que la de la población general de similares tramos de edad.

2. El nivel educativo de los cuidadores es muy bajo: uno de cada cuatro no tiene estudios y dos de cada cuatro sólo posee estudios primarios. Más de la mitad de los cuidadores son amas de casa y uno de cada cinco está jubilado, entre estos últimos son mayoría los varones. Entre los cuidadores con empleo predominan las mujeres, algunas con empleo a tiempo parcial. El cuidado domiciliario retribuido de personas dependientes es una alternativa laboral para las mujeres.

3. Uno de cada seis cuidadores es varón. Los varones tienen una edad media que supera en diez años a la de las mujeres cuidadoras. Casi todos ellos están casados y son cónyuges de la persona cuidada.

4. El efectivo poblacional que constituye el principal “potencial cuidador” es el colectivo de mujeres entre 45 y 70 años, amas de casa, hijas de la persona dependiente y sin otra ocupación externa. La contribución de los varones es minoritaria y se concentra en jubilados, con más de 65 años y cónyuges de mujeres dependientes. El desigual reparto tradicional de roles entre varones y mujeres se reproduce en el cuidado familiar, en particular en las personas de más edad, siendo menos frecuente en las generaciones jóvenes en que hay una mayor tasa de actividad femenina.

5. Cerca de la mitad de los cuidadores padece alguna enfermedad importante y es frecuente la comorbilidad, teniendo en cuenta las enfermedades auto-declaradas. Predominan las enfermedades crónicas de tipo cardiovascular, osteoarticulares, diabetes y problemas psicopatológicos.

Sobre las peculiaridades del cuidado y situaciones diversas del cuidador

6. La mayoría de los cuidadores convive permanentemente con la persona cuidada que suele ser su progenitor o cónyuge. Se trata de cuidadores principales o primarios que dedican prácticamente todo el tiempo a la atención, compañía y supervisión de la persona dependiente. Aproximadamente un tercio tiene viviendas separadas, pues se trata de cuidadoras retribuidas o de familiares que rotan en el cuidado.

7. Los cuidadores principales son mayoritarios (unos dos tercios del total), generalmente familiares de primer grado que conviven permanentemente con el familiar cuidado, al que dedican una gran parte de su tiempo diario. Muchos realizan esta tarea con falta de apoyos y recursos. Su calidad de vida se ve afectada a consecuencia del cuidado, el 31% de ellos presentan sobrecarga intensa y muchos tienen malestar psíquico.

8. La rotación en el cuidado afecta a una cuarta parte de la población estudiada y supone un importante factor de desadaptación, estrés y malestar psíquico para el cuidador y su familia. En la mitad de los casos (12%) la rotación que se produce es la de la persona dependiente (a quienes se denomina *golondrina*) y en el resto son habitualmente las hijas (e hijos) quienes se desplazan de su domicilio para cuidar de su familiar, en ocasiones, trasladando temporalmente a toda su familia. Un tercio de los cuidadores rotatorios presentan sobrecarga intensa.

9. Las cuidadoras retribuidas (todas mujeres) suponen algo más del 10% de los estudiados y presentan un perfil marcadamente diferente al resto: son más jóvenes, su motivación es laboral, generalmente no conviven con el paciente, tienen

mejor calidad de vida que el resto y no presentan sobrecarga ni malestar psíquico. La menor implicación emocional, la autonomía fuera del horario de cuidado y su mejor salud previa pueden explicar, entre otras, las distintas consecuencias del cuidado en ellas.

10. La minoritaria presencia de nueras como cuidadoras y la presencia de varones que cuidan de sus esposas denotan ciertos cambios en las pautas culturales sobre la implicación familiar en el cuidado de ancianos y personas dependientes, a pesar de la escasa participación de hijos.

Sobre las características de las familias

11. Las unidades familiares en que se atiende a una persona dependiente son de pequeño tamaño, predominan las parejas en que un cónyuge cuida al otro o bien ancianos que conviven con una hija soltera. Casi todas las familias poseen la vivienda en propiedad. Las condiciones de las viviendas son, en general, buenas aunque una de cada cinco viviendas presenta carencias por falta de accesibilidad, problemas de seguridad o de higiene.

12. Casi la mitad de las personas dependientes tiene ingresos que los sitúan por debajo del umbral de la pobreza. Estos escasos ingresos suponen dificultades para afrontar su dependencia y hacerse valer de ayudas mecánicas o personales retribuidas.

Sobre el coste social de la dependencia en las familias

13. El coste social más importante derivado de la dependencia es el tiempo de cuidado no retribuido aportado por familiares. Esta dedicación supone casi todo el tiempo del cuidador principal que, en la mitad de los casos, es único y percibe que no dispone de ningún tiempo libre. Otros cuidadores secundarios, dedican un tiempo semanal equivalente a algo más de media jornada laboral. La duración de la dependencia supone que el cuidado se prolongue durante varios años, lo que produce agotamiento y favorece la claudicación del cuidador-a.

14. Otros costes que asumen las familias, sobre todo los cuidadores principales, son los costes de oportunidad por la disminución de jornada o abandono de la actividad laboral y los conflictos interpersonales entre familiares, derivados de la dependencia.

15. Las relaciones familiares sufren cambios en más de la mitad de los casos. Algunos de estos cambios contribuyen a la adaptación a la nueva situación

pero, en otros casos, suponen conflictos abiertos y deterioro de las relaciones interpersonales. La rotación en los cuidados, la atención de pacientes con demencia y la falta de colaboración en el cuidado entre los distintos familiares son elementos que favorecen estos conflictos. Los cambios en las relaciones familiares se asocian a sobrecarga intensa y malestar psíquico del cuidador.

16. Aunque en más de la mitad de los casos asumir el cuidado de un familiar parte de la iniciativa propia del cuidador-a principal, en más de un tercio se aprecian motivaciones menos libres. En estos casos hay una adscripción no voluntaria al rol de cuidador, bien por designación familiar bien por no tener otra alternativa.

Bibliografía

- ABENGÓZAR, MC; SERRA, E. (1996) "Influencia del sistema de valores en las cuidadoras de ancianos dementes". *Revista de Psicología de la Educación*; 20: 21-42
- ALGADO MT, BASTERRA A y GARRIGÓS JI. (1997a) "Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa". *Anales de Psicología*, 13(1):19-29
- ALGADO MT, BASTERRA A y GARRIGÓS JI. (1997b) "El enfermo de Alzheimer y sus cuidados. Una perspectiva sociológica cualitativa". *Revista de Gerontología*, 7:241-245
- Asamblea de Dones d'Elx. (1994) «Las mujeres y el cuidado de los ancianos». Policopiado
- ASHI S, GIRONA G y ORTUÑO MA. (1995). «Síndrome del cuidador». *Rehabilitación (Madr)*, 29:465-468
- BAYÓN M. (2002) «España ocupa el tercer peor lugar de la UE en el índice de la ONU de desarrollo humano». *El País* 24-07-2002. Sociedad: pp25
- BAZO MT. (1998). «El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de Iso pacientes con enfermedad de Alzheimer». *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 33(1):49-56
- BAZO MT y DOMÍNGUEZ-ALCÓN C. (1996) «Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales». *Revista Española de Investigación Social*, 73:43-56
- BELANDO MR. (1997) «Educación para la salud y atención informal a las personas mayores. Comparación de dos contextos: España y la Unión Europea». *Anales de Pedagogía*; 15:111-140
- BERMEJO F, et al. (1997) «Aspectos del cuidado sociofamiliar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid». *Revista de Gerontología*; 7:92-99
- BOE (2006): «Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia». *BOE* núm. 299 de 15 de diciembre de 2006

- CAROD FJ, EGIDO JA, GONZÁLEZ JL, VARELA E. (1999) «Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus». *Revista de Neurología*; 28 (12): 1130-1138
- Consejo de Europa. (1998) «Recomendación nº (98) 9 del Comité de Ministros relativa a la Dependencia». 18 septiembre de 1998.
- CIS. (1996) «Ayuda informal a las personas mayores». Estudio CIS 2117; <http://cis.sociol.es/boletin/4/est5.html> Recuperado 9-12-99
- CONDE JL. (1994) «Experiencia de soporte grupal a cuidadores familiares». *Revista de Gerontología*; 4:108-111
- DELICADO USEROS MV (2003). «Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia». Tesis doctoral. Universidad de Alicante.
- DÍEZ J, REDONDO ML, ARRONIZ C, GIACCHI A, ZABAL C y SALABERRI A. (1995). «Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio». *MEDIFAM*, 5:124-130
- DURÁN, M.A. (2002) *Los costes invisibles de la enfermedad*. -2ª edición- Bilbao: Fundación BBVA
- DURÁN HERAS M. A. (2004) «Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ICTUS». *Informe ISEDIC*. Madrid: MSD
- FAISON KJ, FARIA SH, FRANK D. (1999). “Caregivers of Chronically Ill Elderly: Perceived Burden”. *Journal of Community Health Nursing*, 16(4):243-253
- GARCÍA LOZANO L, PARDO GONZÁLEZ DE QUEVEDO C. (1996) “Factores asociados a ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados”. *Atención Primaria*; 18(7):395-398
- GARCÍA TIRADO MC y TORÍO DURÁNTEZ J. (1996). “Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente”. *MEDIFAM*; 6(1): 47-55
- GÓMEZ-BUSTO F, RUIZ L, MARTÍN AB, SAN JORGE B, LETONA J. (1999).”Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*; 34(3): 141-149
- GÓMEZ ZORRILLA M.L. et al. (1997). “Perfil de los cuidadores de enfermos incapacitados”. *Centro de Salud*, 5:686-694
- GRAND A, GRAND-FILAIRE A, BOCQUET H & CLEMENT S.(1999). “Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in south west France”. *Intl. J. Aging and Human Development*; 49(3): 179-195
- HEDERLE, C. (2004). *Cuidando entre cuidadores. Intercambios de apoyo en la Familia*. Granada: Fundación Index y Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria, 2004
- Instituto Nacional de Estadística (2000). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados*. Madrid: INE

- INE (2002a). *España en cifras 2002*. www.ine.es
- INE. (2002b) *Encuesta de salarios en la Industria y los Servicios*. 2002 www.ine.es
- Informe 2000. *Las personas mayores en España*. Volúmenes 1 y 2. Observatorio de personas Mayores. Madrid: MTAS-IMSERSO
- Instituto Nacional del Consumo (INC) (1999). *La Tercera Edad y el Consumo*. www.consumo-inc.es/ Recuperado 26-8-99
- LA PARRA, D. (2001). “Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales”. *Gaceta Sanitaria*; 15(6):498-505
- Llitrà i Virgili, E. (1998) “Propuesta de un indicador de falta de apoyo informal para las personas mayores”. *Intervención Psicosocial*; 7(1):125-141
- MARTÍN ZURRO A y CANO PÉREZ JF. (1999). *Atención Primaria*. Vol I y II -4ª ed.- Madrid: Harcourt.
- MARTÍN M, PUYO C, LANZ P, NADAL S, ABAD R.(1997). “Anatomía funcional y deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer: sus efectos sobre los cuidadores”. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*; 20 (Supl.3): 45-50
- MATEO I, MILLÁN A, GARCÍA MM, GUTIÉRREZ P, GONZALO E, LÓPEZ LA. (2000). “Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar”. *Atención Primaria*; 26(3): 25-34
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) (2004). “Atención a las personas en situación de dependencia en España”. *Libro Blanco de la Dependencia*, Madrid: MTAS
- MONTORO J, KOSLOSKI K, SASTRE VJ y COLMENERO E. (1996). “Los Cuidadores familiares y el uso de los servicios asistenciales”. *Revista de Gerontología*; 6:174-180
- MUÑOZ COBOS, F. (1996). “Calidad de vida en cuidadores de pacientes incapacitados”. Tesis doctoral. Universidad de Málaga: Facultad de Medicina, 1996
- NIJBOER C, TEMPELAAR R, SANDERMAN R, TRIEMSTRA M, SPRUIJT RJ & VAN DEN BOS G.(1998). “Cancer and caregiving: the impact on the caregiver’s health”. *Psycho-Oncology*; 7: 3-13
- PÉREZ JM, ABANTO J y LABARTA J (1996). “El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia)”. *Atención Primaria*; 18 (4):194-202
- PRESCOP KL, DODGE HH, MORYCZ RK (1999). “Elders With Dementia Living in the Community With and Without Caregivers: An Epidemiological Study”. *International Psychogeriatrics*, 11(3): 235-250
- RUBIO ML, SÁNCHEZ A, IBÁÑEZ, JA, GALVE, F, MARTÍN Y MARISCAL J.(1995). “Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto?” *Atención Primaria*; 16:181-186
- SÁNCHEZ AYÉNDEZ, M. (1993) “La mujer como proveedora principal de apoyo a los ancianos: el caso de Puerto Rico”. En: VVAA. *Género, mujer y salud*. Pulicación científica nº 541. Wasinghton: OPS

- SILLIMAN, R.A. (2000) "Caregiving issues in the geriatric medical encounter". *Clinics in Geriatric Medicine*, 16(1):51-60
- VALDERRAMA E, RUIZ D, FÁTIMA J, GARCÍA C, GARCÍA PA, PÉREZ, J. (1997). "El cuidador principal del anciano dependiente". *Revista de Gerontología*; 7:229-233
- VALLES MN, GUTIÉRREZ V, LUQUIN AM, MARTIN MA y LÓPEZ F. (1998). "Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia". *Atención Primaria*; 22: 481-485
- ZUNZUNEGUI MV, BÉLAND F, LLÁCER A & KELLER I. (1999). "Family, religion and depressive symptoms in caregiver of disabled elderly". *J Epidemiol Community Health*; 53:364-369